

Elizeu Clementino de Souza*

*Tell your story: modi di vivere e raccontare esperienze con malattie croniche***

Abstract

Il testo prende in esame le questioni relative alle esperienze con la malattia, ai processi di apprendimento biografico e agli strumenti di *coping* utilizzati dai soggetti per vivere con la cronicità. L'obiettivo è quello di analizzare le narrazioni pubblicate all'interno della rivista *Saber Viver* nella sezione 'Tell your story', sull'HIV/AIDS, attivando i dispositivi teorici dell'approccio (auto)biografico per l'analisi delle narrazioni come fonti di ricerca in riferimento alle esperienze dei soggetti con la malattia. Il contributo esamina le questioni relative ai processi di produzione, circolazione e ricezione della rivista, mettendo in evidenza le rotture e le riconfigurazioni delle parti dell'identità coinvolte nella malattia cronica, gli strumenti costruiti da ogni soggetto per vivere con l'HIV/AIDS e le rappresentazioni sulla malattia.

1. Domande iniziali: cosa ci insegna l'esperienza

L'idea centrale che mobilita le analisi presentate nel testo² prende come riferimento le riflessioni sulle narrazioni (auto)biografiche e i processi di apprendimento con le malattie croniche, in particolare, per quanto riguarda l'HIV/AIDS, attraverso le narrazioni dei collaboratori della rivista "Saber Viver Ma-

* Elizeu Clementino de Souza PhD in Educazione dell'Università Federale di Bahia. Ricercatore 1B del Consiglio Nazionale per lo Sviluppo Scientifico e Tecnologico (CNPq). Professore Titolare del Programma di Laurea in Educazione e Contemporaneità, Università Statale di Bahia (PPGEduC/UNEB). Coordinatore del gruppo di ricerca su "(Auto)biografia, formazione e storia orale (GRAFHO)". Membro del comitato consultivo dell'area Educazione del CNPq. Membro del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione Internazionale delle Storie di Vita nella Formazione e della Ricerca Biografica nell'Educazione (ASIHVIF/RBE). Membro fondatore del Collegio Internazionale per la Ricerca Biografica in Educazione (CIRBE- Francia). Ricercatore associato del laboratorio EXPERICE (Università Parigi 13/Francia). Direttore finanziario dell'Associazione Brasiliana di Ricerca (Auto)biografica – BIOgraph (2014-2018). Editore esecutivo della rivista brasiliana di "Ricerca (auto)biografica (RBPAB)". E-mail: esclementino@uol.com.br

** Traduzione a cura di Caterina Benelli

² Il testo è una revisione del lavoro di Souza (2018) e presenta i risultati della ricerca "Narratives of falling ill and biographical learning: health-illness and life-death interfaces" CNPq Call No. 09/2020 – Research Productivity Scholarships – PQ, process No. 3.11890/2020-2.

Autobiografie, n. 3, 2022 · Mimesis Edizioni, Milano-Udine

Web: mimesisjournals.com/ojs/index.php/autobiografie · ISSN (online): 2724-217X · ISBN: 9788857590127

© 2022 – MIM EDIZIONI SRL. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-4.0).

gazine”, pubblicate nella sezione ‘Tell your story’. Le discussioni presentate nel testo si basano sulle teorie dei processi di apprendimento con la malattia e sulle esperienze con le malattie croniche dei soggetti stessi, come campo di ricerca sulla salute e sulla nozione di Educazione Terapeutica del Paziente (ETP), sviluppata da Tourette-Turgis (2015), Tourette-Turgis e Pereira-Paulo (2016) e sugli aspetti legati all’apprendimento biografico.

Le teorizzazioni sull’apprendimento biografico con la malattia, le sistematizzazioni costruite da Delory-Momberger (2016, 2013), Delory-Momberger e Tourette-Turgis (2013) e Souza (2018, 2016, 2014a), permettono riflessioni sulle narrazioni biografiche e sulle questioni relative alla crisi e alla riconfigurazione dell’identità, iscritte nelle esperienze di cronicità. Si tratta di fertili e potenti testimonianze per le analisi sulle narrazioni dei collaboratori di Saber Viver Magazine, attraverso le esperienze narrate dai soggetti sul processo di malattia e sulle pratiche di resistenza nell’atto di raccontare la vita, la malattia e le sfide nell’esistenza. La narrazione e l’identità sociale delle persone che vivono con l’HIV/AIDS è segnata dalla cronicità come un post-it attaccato sull’identità personale.

Il testo è organizzato a partire da una breve discussione sui processi di produzione, circolazione e ricezione della rivista Saber Viver Magazine e sulle dimensioni legate alle narrazioni e alle esperienze, nel contesto dell’apprendimento biografico con malattie croniche, specialmente HIV/AIDS, prendendo come *corpus* di analisi le narrazioni biografiche pubblicate nella sezione “Tell your story”. Per questo, userò nell’analisi tre assi tematici organizzati a partire dal raggruppamento delle narrazioni che spiegano e articolano questioni di identità e di auto-riconfigurazione con la cronicità segnata dall’HIV/AIDS, dai processi di apprendimento con la malattia e dalle rappresentazioni sulla malattia.

Imparare a vivere con la malattia implica comprendere la malattia, soprattutto la cronicità, come una manifestazione della vita, come una disposizione oggettiva e soggettiva che delimita rotture e riconfigurazioni identitarie, dati i modi in cui i soggetti forgianno, affrontano, riorganizzano la vita e la loro identità per vivere con la malattia.

2. Rivista “Saber Viver Magazine”: alcune note

Nell’effettuare una prima analisi del processo di produzione, circolazione e ricezione del Saber Viver Magazine, soprattutto per quanto riguarda la genesi della stampa, possiamo dire che la rivista ha pubblicato il suo primo numero nel 1999 e l’ultimo, corrispondente al numero 50 (cinquanta), nell’anno 2013 (Souza 2014a).

Per quanto riguarda la produzione, la rivista Saber Viver Magazine¹ è stata concepita ed organizzata da Saber Viver Comunicação, attraverso il coordinamento e la redazione di Silvia Chalub e come assistente redattore Ester Machado

¹ Per ulteriori informazioni sul Journal, vedere www.saberviver.org.br.

con la collaborazione di Bruno Amorim, Ester Machado, Graça Portela, Luiza Toschi e Silvia Chalub. La parte grafica è sviluppata da A4 Mãos Comunicação e Design e la stampa è finanziata dal Dipartimento di STD, AIDS ed Epatite Virale del Ministero della Salute².

È evidente che il Saber Viver Magazine mira, attraverso il suo processo di produzione e diffusione, in particolare per le persone che vivono con l'HIV/AIDS, a contribuire alla socializzazione dell'informazione sulle relazioni tra salute e malattie croniche, sulle questioni relative alla cittadinanza e sulle linee guida per le persone che vivono e convivono con la malattia.

La rivista è presentata su supporto cartaceo e digitale e viene distribuita gratuitamente a tutti i servizi sanitari pubblici che si occupano della cura e del *follow-up* delle persone che vivono con l'HIV/AIDS. È innegabile l'importanza e il ruolo assunto dalla rivista, inizialmente, per i professionisti della salute e, successivamente, per le persone che vivono con la malattia: dalla funzione sociale al processo di ascolto e pubblicazione delle narrazioni di diversi professionisti della salute come medici, psicologi, infermieri, farmacisti e assistenti sociali. Anche nella sezione Testimonianze e Racconta la tua Storia, sono presenti narrazioni biografiche dirette, con l'obiettivo di sviluppare la produzione, la circolazione e la ricezione della rivista, attraverso i contributi dei lettori sulla diagnosi, sull'apprendimento con la malattia, sulle domande sulla cronicità, sui farmaci, sui pregiudizi, sulle disposizioni giuridiche sul lavoro e il *follow-up* medico, come temi fondamentali per le persone che vivono con l'HIV.

La diffusione della rivista ha contribuito, attraverso la materialità dei prodotti stampati, alla promozione della salute, dell'informazione e della cittadinanza. Per quanto riguarda la produzione e la diffusione, vale la pena notare che ci sono contributi con aspetti espliciti relativi alla loro origine, agli obiettivi individuali, alle azioni di cura e all'attenzione per le persone che vivono con l'HIV/AIDS; un fertile e potente contributo allo sviluppo di autostima e della qualità della vita, attraverso processi di apprendimento con la malattia delle persone sieropositive.

Prendendo in esame il materiale stampato che ha come oggetto d'indagine l'analisi, effettuata attraverso dialoghi teorici, principi di storia culturale e biografie, ho potuto cogliere pratiche e usi, modalità culturali e sociali di circolazione di certe idee contenute nel materiale stampato attraverso le diverse forme di rappresentazione della malattia e della cronicità, di fronte ai processi di apprendimento e di ricfigurazione identitaria delle persone che vivono con l'HIV/AIDS e pubblicate nella sezione 'Tell your story'. Accanto alle narrazioni delle persone che attraversano la malattia, la ricerca ha sviluppato anche un'analisi interpretativo comprensiva (Souza, 2014b) delle narrazioni dei collaboratori della stessa rivista. In tal caso sono stati adottati tre assi tematici: identità e rifi-

² Vale la pena ricordare che fino al 30° numero la Rivista è stata finanziata dai laboratori che producono farmaci retrovirali, mentre dal 31° numero in poi è stata finanziata dal Dipartimento STD/AIDS del Ministero della Salute.

gurazione della stessa; apprendimento con la malattia; rappresentazione sociali sulla malattia.

Il focus qui adottato si concentra sui frammenti narrativi dei collaboratori della rivista riguardanti la scoperta e la diagnosi del virus, le modalità di vita, le relazioni affettive e familiari, HIV e donne, gravidanza e HIV, maternità e infanzia con HIV, questioni legali, pregiudizi e discriminazioni che si manifestano nelle narrazioni pubblicate nella rivista.

Le narrazioni pubblicate nella rivista delimitano le strutture discorsive e sociali delle persone che vivono con la malattia, ma anche i modi in cui i soggetti, attraverso le loro narrazioni, creano disposizioni e vari modi di formarsi ed apprendere con la cronicità, costruendo strumenti di coping e riconfigurazioni identitarie tra narrazioni, biografie e discorsi prodotti con e sulla malattia.

3. Modi di vivere e narrare: storie e apprendimento dalla malattia

L'atto di raccontare storie e narrare esperienze su eventi quotidiani è fondamentale per la rielaborazione della vita stessa e, di conseguenza, per l'apprendimento che si costruisce su situazioni che ci sfidano, segnando modalità di assoggettamento o confronto, date le circostanze delle esperienze.

La relazione tra le narrazioni e l'apprendimento biografico implica forme discorsive e azioni dei soggetti sulla propria vita e sull'identità, specialmente per quanto riguarda le storie di malattia, permettendo spostamenti, confronti e ricostruzioni identitarie.

Vivere e apprendere con la malattia, soprattutto con la cronicità, è una sfida che si iscrive nelle condizioni di salute e della vita delle persone. È una disposizione, un processo di apprendimento che, necessariamente, segna altre esperienze di vita e verso la vita. Questo implica lo sviluppo di atteggiamenti di accettazione, rassegnazione, gestione del processo di malattia come un'esperienza vitale, specialmente quando si tratta di vivere con la cronicità dell'HIV/AIDS. Inoltre, bisogna notare che le rappresentazioni dell'HIV/AIDS sono legate al pregiudizio e a diverse forme di discriminazione e/o emarginazione creando o installando una sofferenza psichica, fisica, sociale e culturale sulla malattia stessa.

Il lavoro che abbiamo sviluppato nella rete di ricerca sulle malattie croniche e sull'apprendimento dalla malattia ha rivelato che i processi biografici, come descritto da Delory-Momberger (2013), hanno messo in evidenza il tema dell'apprendimento dalla malattia di fronte alle dimensioni soggettive e oggettive che si installano in modo esistenziale con la malattia e la sua cronicità.

I principi della ricerca (auto)biografica hanno permesso di approfondire l'apprendimento con la malattia, attraverso le narrazioni sulla propria storia di malattia. Le dimensioni epistemologiche e metodologiche e le questioni di analisi sistematizzate da Delory-Momberger (2012) e Souza (2014b), mostrano che la ricerca biografica nasce dal collegamento tra l'individuo e la società,

assumendo la singolarità, le sue implicazioni socioculturali, linguistiche, storiche, economiche e politiche, come un atto costitutivo della narrazione, che si manifestano nei modi in cui gli individui rappresentano se stessi e gli altri, date le disposizioni temporali, le esperienze e la riflessività biografica contenute nell'atto della narrazione.

Le nozioni di temporalità, esperienza e riflessività sono principi strutturanti della ricerca biografica e (auto)biografica, nella misura in cui si inseriscono in circostanze e situazioni sociali e individuali, in una dialettica tra il singolo e il contesto sociale, come territori e segni temporali delle narrazioni, dati i sensi e i significati attribuiti dai soggetti stessi quando raccontano le loro storie di vita, le loro identità e il loro apprendimento con la malattia.

L'apprendimento dalla malattia, secondo Delory-Momberger (2013), si configura come un'esperienza vitale, attraverso i movimenti di accettazione, *coping* e riconfigurazione dell'identità che la malattia stessa determina per i soggetti, soprattutto quando questi narrano, da una prospettiva biografica, le condizioni esistenziali e le esperienze con la malattia stessa.

Vivere con la malattia è un'esperienza che richiede cambiamenti della vita stessa e apprendimenti quotidiani, che implicano forme di fronteggiamento delle questioni sociali, rappresentazioni sulla malattia, azioni di monitoraggio, cure, relazioni personali, familiari, professionali che richiedono modi diversi di vivere e raccontare la vita stessa e le sue relazioni con la cronicità.

Prendendo in esame la sezione "Racconta la tua Storia", gli assi tematici, tramite l'analisi interpretativo-apprenditiva, hanno permesso di delimitare le questioni legate alla privacy attraverso l'uso di pseudonimi; e altre volte rivelando le identità degli autori. Questo evidenzia le modalità di *coping* con la malattia e con la cronicità, così come il processo di apprendimento biografico attraverso la malattia.

Le testimonianze pubblicate mettono in luce diversi aspetti di una storia di vita contrassegnata dall'esperienza della malattia cronica: le relazioni familiari e affettive, la gravidanza, il pregiudizio e la discriminazione; le relazioni lavorative e legali, il trattamento e l'aderenza ai farmaci, la relazione medico-paziente, la religiosità, i gruppi di auto-aiuto e di convivenza, le questioni di genere, la sessualità e l'HIV. Segni contenuti nelle narrazioni come aspetti fertili per i processi di apprendimento legati alla cronicità e all'*empowerment* delle persone che vivono con l'HIV/AIDS.

La storia e il racconto di Jair sulla diagnosi e i vari interventi chirurgici che ha subito a causa della tubercolosi, oltre al sostegno, alle cure e al monitoraggio da parte della sua famiglia, mettono in evidenza le modalità con le quali ha costruito modi di affrontare la malattia e la cronicità della malattia. La sua narrazione evidenzia le strategie di *coping* messe in atto per superare la crisi dovuta alla malattia, il suo rapporto con il medico, con i farmaci e con il cibo, così come la sua partecipazione alla Rete Nazionale di Persone che Vivono con l'HIV/AIDS, al Centro Recife, testimonia l'esperienza della partecipazione per far fronte alla malattia e la volontà di aiutare altre persone che vivono con la stessa malattia.

Ho l'HIV, ma sono felice.

Il mio nome è Jair. Ho 28 anni. So di avere l'HIV da 10 anni. Ho subito 6 interventi chirurgici a causa di una tubercolosi gangliare che avevo. Ero costretto a letto, ma grazie a Dio e alla mia famiglia, specialmente a mia madre, non ho avuto bisogno di essere ricoverato. È stata la fase più difficile della mia vita. Pensavo che non ce l'avrei fatta. Ho perso 20 chili. Il mio peso normale è di 72 chili. Sono alto 1 metro e 81 centimetri. Sembravo uno scheletro! È stato orribile. Mi sono sottoposto a un trattamento spirituale. Ho cominciato a pensare positivo e ho dimenticato che potevo morire. Mi sono messo in testa che avevo la TBC e che era curabile! Avevo l'anemia a causa dell'AZT. Il mio medico ha cambiato il farmaco. Non ho mangiato nulla, solo frutta e liquidi. Grazie a Dio, mia madre era la mia infermiera, cuoca, compagna e tutto ciò di cui avevo bisogno. Sono stato fortunato perché la mia famiglia (madre, sorella, padre e zie) mi ha dato molta forza per vincere questa battaglia. Una notte, dopo circa 45 giorni a letto, ho fatto un sogno in cui mangiavo tutto: riso, fagioli, spaghetti, carne, ecc. Quando mi sono svegliato ho chiesto a mia madre di preparare fagioli e riso da mangiare con la farina. Dopo quel giorno non ho più smesso di mangiare! E ho anche superato il mio peso normale. Oggi sono 84 chili. Il medico mi ha chiesto di fare una dieta. Non obbedisco perché amo mangiare e, cosa migliore, mangio tutto!

Oggi sono uno dei coordinatori della Rete nazionale delle persone che vivono con l'HIV/AIDS – Nucleo Recife – PE (che si batte per i diritti dei portatori di HIV). Faccio un corso di patologia clinica, appartengo a una ONG/AIDS – ASAS (ASsociazione per l'Azione Solidale), tengo anche conferenze sull'HIV/AIDS e le malattie sessualmente trasmissibili allertando e informando la gente su come prevenirle. Tutto questo lo faccio volontariamente, senza guadagnare nulla, e con affetto, soddisfazione e grande orgoglio nell'aiutare gli altri. Sono felice. Esco con un uomo sieropositivo di 22 anni. Siamo stati insieme per un anno. Ci amiamo molto. La migliore medicina per l'HIV è di rendersi conto che è solo un dettaglio e che è molto insignificante per noi. Dimentichiamoci di questo e pensiamo di più a noi stessi. Amiamoci di più! Un abbraccio super, iper, ultra, mega positivo per tutti. Ricordati di guardarti allo specchio ogni giorno e dire: mi amo! Mi prenderò cura di me stesso! (Tenho..., 2001, p. 12)

Affrontare e vivere con il pregiudizio, così come le rappresentazioni sulla malattia, sono manifestazioni comuni che si verificano in diversi spazi sociali, clinici e nella vita quotidiana. Le storie di Jussara diventano esemplari per comprendere situazioni di discriminazione e pregiudizio vissute nella vita quotidiana, sull'autobus, dal dentista, con gli amici, ma rivelano anche strategie costruite e opzioni per condividere informazioni con gli amici, che possono, nonostante la malattia, sviluppare un atteggiamento di accoglienza, di rispetto e di complicità con le persone per parlare delle loro esperienze e dei modi di vivere con la cronicità dell'HIV/AIDS.

La paura della discriminazione.

La paura di essere discriminata dagli amici provoca a Jussara, 47 anni, il panico. "Non potevo sopportare di vedere i miei amici rompere gli occhiali o allontanarsi da me perché sono sieropositivo." Per questo motivo, sceglie con cura a chi dire che ha l'HIV. Anche così, Jussara attraversa alcune situazioni delicate. Salire sulla parte ante-

riore dell'autobus con il *pass* gratuito è uno di questi. Dice che è sempre discriminata dagli autisti: "Mi vedono senza alcun problema fisico apparente, quindi si sentono male. Alcuni mi hanno chiesto cosa ho, ma non l'ho mai detto." Lo spazio in cui Jussara si sente rafforzata è all'Hospital dos Servidores (RJ), dove è volontaria con il gruppo di auto-aiuto Viva a Vida. "Ho iniziato a sentirmi bene quando ho iniziato ad aiutare altre persone, a passare informazioni e a dare una parola premurosa".

La rivista *Saber Viver* svolge anche un ruolo importante in termini di relazioni di genere e di orientamento per le donne che vivono con l'HIV. I conflitti familiari, le separazioni, le nuove relazioni e i progetti di vita aprono la possibilità di ricostruire la vita, di pensare alla maternità e di costruire strategie per affrontare la malattia, imparando dalla stessa, soprattutto attraverso la riconfigurazione familiare e la partecipazione a un gruppo nel quale possono socializzare le loro esperienze e anche imparare dalle storie di altre persone.

La volontà di vivere.

Mi chiamo Marisia, ho 33 anni, cinque figli e un marito meraviglioso. Vorrei raccontarvi la mia vita. Ho incontrato un ragazzo quando avevo 15 anni. Mi sono innamorata. Come sempre, all'inizio era tutto bello, ma col passare del tempo ho scoperto che era dipendente da marijuana e cocaina. A 18 anni avevo già 2 figli. Quando ho compiuto 20 anni, ho avuto un'altra gravidanza, che è stata molto difficile, perché venivo picchiata quotidianamente da mio marito. Alla fine ho avuto il coraggio di separarmi e sono andata a vivere con mia madre, che mi ha accolto a braccia aperte, anche se ero incinta e avevo due bambini piccoli. Un giorno ho saputo dalla mia ex suocera che suo figlio era molto malato e che io e i bambini dovevamo fare il test dell'HIV. I 20 giorni che hanno preceduto la consegna dei risultati sono stati i più difficili della mia vita. Quando sono andata a prenderli, con mia grande sorpresa, ho scoperto che i miei tre figli non erano sieropositivi. Ma sono stata infettata. Il mondo mi è crollato sulla testa, ma ho raccolto la forza per vivere. Il padre dei bambini è morto nel 1992. Ho deciso di darmi una nuova possibilità e, dopo un po' di tempo e molta sofferenza, mi sono innamorata di un ragazzo che, quando ha scoperto che ero sieropositiva, mi ha accettato con molto affetto. Oggi viviamo insieme. Ho avuto altri due figli da questa relazione (sieronegativi) e mio marito è ancora sieronegativo. In altre parole, ho cinque figli e un marito. Partecipo al gruppo *Renacer*, formato da donne che vivono con l'HIV/AIDS, dove ricevo molto sostegno morale e forza per continuare a vivere. Ho vissuto con il virus per 13 anni e finora non ho avuto bisogno di cure per l'AIDS. Non manco agli appuntamenti e mangio molto bene. Rispetterò la promessa che ho fatto alla mia famiglia di vivere molto bene. Leggo sempre *Saber Viver* e, per me, è un onore poter condividere un po' della mia vita con altri lettori della rivista.

Un grande abbraccio a tutti voi". (Vontade, 2006, p. 11)

Raccontando le loro storie con la malattia, gli autori della rivista mostrano vari modi in cui imparano a convivere con la malattia stessa e con la cronicità, mentre svelano i modi in cui superano le avversità della vita, i pregiudizi e le discriminazioni che devono affrontare nei diversi spazi sociali e come costruiscono dispositivi per vivere con la sieropositività.

Le rotture identitarie e i processi di riconfigurazione sono abbastanza unici, nella misura in cui ogni soggetto forgia azioni e atteggiamenti di sottomissione,

di resa, di confronto e di apprendimento biografico, legati all'atto di narrare le proprie esperienze con la malattia.

La malattia cronica si iscrive e si installa come un collante nella vita. Metaforicamente, come un *post-it*, lascia sempre avvertimenti sulla cronicità, manifestandosi in modi e colori diversi, attraverso la temporalità, il processo di soggettivazione e apprendimento necessario perché la vita abbia e acquisti altri significati e sensi, attraverso la malattia.

Vivere con la malattia cronica è una disposizione e un *continuum* che porta il soggetto a superare le rotture identitarie e a prefigurare nuovi processi identitari. Un'esperienza che si configura anche come un modo di vivere e di apprendere forme di vita quotidiana che contengono e si confrontano con la malattia.

Riferimenti bibliografici

2016 *A experiência da doença: um tocar do existir*, in “Revista da Faeeba”, Educação e Contemporaneidade, v. 25, n. 46, pp. 25-31.

Delory-Momberger, C.

2013 *Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques*, in “Revista Education Permanente”, n. 195, 2, pp. 121-131.

Delory-Momberger, C.

2012 *Abordagem metodológica na pesquisa biográfica*, in “Revista Brasileira de Educação”, v. 17, n. 51, pp. 523-740.

Delory-Momberger, c., Tourette-Turgis, C.

2014 *Vivre avec la maladie: expériences, épreuves, résistances*, in “Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique”, n. 5, pp. 134-138.

2020 *O pavor da discriminação*, in “Revista Saber Viver”, a. 1, n. 06, pp. 8-9, ago./set.

Souza, E. C.

2018 *Post-it: narrativas biográficas e doenças crônicas*, in “Linhas Críticas”, v. 24, pp. 64-84.

Souza, E. C.

2016 *Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença*, in “Revista da Faeeba”, Educação e Contemporaneidade, v. 25, n. 46, pp. 59-74.

Souza, E. C.

2014a *“Savoir vivre” avec la maladie: apprentissages biographiques et récits de résistances*, in “Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique”, n. 5, pp. 138-148.

Souza, E. C.

2014b *Diálogos cruzados sobre pesquisa (auto)biográfica: análise compreensiva-interpretativa e política de sentido*, in “Educação/Santa Maria”, v. 39, n. 01, pp. 39-50.

2021 *Tenho o HIV, porém feliz*, in “Revista Saber Viver”, a. 2, n. 12, p. 12, set./ott.

Tourette-Turgis, C.

2015 *L'éducation thérapeutique du patients: la maladie comme occasion d'apprentissage*, De Boeck, Louvain-la-Neuve.

Tourette-Turgis, C., Paulo-Pereira, L.

2016 *Reconhecer a experiência e a expertise do doente: um dispositivo inovador: a Universidade dos Pacientes*, in “Revista da Faeeba”, Educação e Contemporaneidade, v. 25, n. 46, pp. 33-44.

Vianna, H.

1988 *Quase um segundo. Os Paralamas do Sucesso*, Gravadora EMI, São Paulo.

2020 *Vontade de viver*, in “Revista Saber Viver”, a. 6, n. 35, p. 11.

