

Narrativas no corpo: cicatrizes e tatuagens na experiência de adoecimento crônico, raro e complexo

Narratives in the body: scars and tattoos from chronic, rare, and complex illnesses

Narraciones en el cuerpo: cicatrices y tatuajes viviendo con enfermedades crónicas, raras y complejas

*Roberta Falcão Tanabe*¹
*Martha Cristina Nunes Moreira*¹

doi: 10.1590/0102-311X00197521

Resumo

Este ensaio explora as tatuagens e cicatrizes que se articulam às narrativas sobre viver e conviver com as condições de adoecimento crônico, raro e complexo. Entendemos essas marcas como expressões públicas de um testemunho daqueles afetados pela deficiência e fragilidade da vida, seja como experiência pessoal ou no papel de cuidadores. O corpo como testemunho e suporte performático é explorado na sua dimensão estética e política, na expressão de conteúdos simbólicos que ganham visibilidade na afirmação de identidades e pautas negligenciadas de um público que reivindica reconhecimento e valorização de suas vidas.

Tatuagem; Narrativa Pessoal; Relações Mãe-Filho; Doença Crônica; Pessoas com Deficiência

Correspondência

R. F. Tanabe
Rua Honório de Barros 26, Rio de Janeiro, RJ 22250-120, Brasil.
robertaftanabe@gmail.com

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



Introdução

Este ensaio discute as tatuagens e cicatrizes como expressões públicas de um testemunho de convivência com experiências de adoecimento crônico, raro e a deficiência. Tratamos aqui das marcas naqueles que experimentam em si a doença – crianças, adolescentes e jovens – e as tatuagens das mães que participam de seu cuidado complexo. Essas marcas corporais podem advir de: (1) acoplamento de dispositivos tecnológicos de suplência de disfunções orgânicas (traqueostomia, gastrostomia, colostomia, cateteres venosos implantados etc.); (2) cicatrizes decorrentes de cirurgias corretivas para recomposição funcional de sistemas e órgãos; e (3) condições de saúde raras que marcam os corpos com as expressões da deficiência.

No primeiro grupo, estão as marcas resultantes das sobredeterminações da doença ou da terapêutica a ela dirigida; no segundo, referente às tatuagens, aquelas fruto da livre iniciativa de jovens e adultos com condições de saúde raras, que tatuam suas mutações genéticas, homenagens afetivas ou mesmo buscam o apelo estético de valorização do corpo como arte. As tatuagens maternas, por sua vez, inscrevem a memória do cuidado com os filhos no corpo, como declarações públicas de testemunhos dessa experiência.

As tatuagens são frequentemente estudadas nos *settings* dos estúdios de tatuagem^{1,2,3}, nas academias de ginástica e musculação⁴, no sistema carcerário⁵ ou nos fóruns de encontro que tratam desse universo⁶. Antes assumida como uma prática predominantemente masculina, hoje a tatuagem tem no público feminino a maioria de seus consumidores^{1,7,8}. Em seu surgimento no Brasil “*mantinha-se ligada a propostas políticas, éticas e estéticas contrárias à norma social, próximas ainda de um estilo de vida relacionado ao desvio*”⁹ (p. 4). A imagem carregada de estigma foi sendo transformada pela sua valorização positiva, contribuindo para uma conseqüente popularização. Destacam-se, entre outros fatores: o aperfeiçoamento das técnicas e modernização dos equipamentos, a qualidade artística do trabalho dos tatuadores e a medicalização da produção da tatuagem, realizada em estúdios especializados em que as preocupações sanitárias e de biossegurança garantem a assepsia da prática^{1,6}. O processo de higienização é um esforço de busca de legitimidade e “*teria uma função simbólica de retirar as marcas de impureza e perigo relacionadas à prática de se tatuar*”¹⁰ (p. 101). A busca de tais elementos visou a conquista de um mercado composto por um público diversificado, capaz de pagar pela crescente sofisticação do trabalho, como as camadas média e alta da população¹, estabelecendo a tatuagem como um item de consumo. A partir de então, a tatuagem pode se constituir como prática socialmente aceita, exibida como um adorno corporal ligado à noção de beleza. Embora ainda seja, nos ambientes de cuidado, alvo de uma apreciação discriminatória por parte de seus profissionais de saúde¹¹.

Neste ensaio, as tatuagens e cicatrizes são compreendidas como marcas que apoiam a elaboração das experiências de viver e cuidar de quem vive com deficiências, condições crônicas de saúde raras e complexas. Embora não sejam marcas equivalentes, podem, pelo *setting* em que se inscrevem e pelas narrativas que as conectam, ser interpretadas como processos de narrativização. Constituem-se como suportes para narrativas sobre construção de significado, luta, resiliência e afirmação identitária.

Nos ambientes de cuidado, as memórias de pesquisas e experiências clínicas das autoras resgataram o contato com narrativas visuais como expressão dos conteúdos simbólicos e testemunhos da experiência. Pela atração da atenção e o despertar de curiosidade sobre as marcas, cuja significação permanece enigmática aos olhos dos outros, tatuagens e cicatrizes suscitam especulações e o desejo de decifração, sendo frequentemente um facilitador da evocação da narrativa. Testemunhos traduzidos na pele criaram oportunidades para conversas, se constituindo como dispositivos de narrativização sobre o percurso do adoecimento em diferentes envolvidos. Na experiência em primeira pessoa – aquela vivida na própria pele –, jovens e adultos exibem suas cicatrizes e afirmam sua identidade ligada a doença rara ou deficiência, tornando visível em inscrições na pele a mutação genética que os singulariza. Na experiência em segunda pessoa – aquela referente aos cuidadores de crianças com doenças graves e crônicas – mulheres traduzem em tatuagens os efeitos e significados dessa experiência de maternidade atípica.

Essa localização da experiência na primeira ou na segunda pessoa nas relações com o adoecimento foram exploradas por outros autores^{12,13,14}. A importância dessa perspectiva é lançar o olhar sobre as marcas, ressaltando o corpo como lugar de memória. Por suas inscrições, as experiências de adoecimento crônico, raro, complexo e com a deficiência podem ser narrativizadas

como expressões de escolhas, no caso das tatuagens; ou como imposições, vinculadas a intervenções produtoras de cicatrizes.

Este ensaio teórico, estruturado sob as lentes das ciências humanas e sociais em saúde, se apoia nas notas de experiências das autoras como pesquisadoras no campo de atenção à saúde, com foco no adoecimento crônico, raro e no campo social da deficiência. O argumento que o sustenta é o do corpo-performance que, por meio de suas marcas, materializa um testemunho encarnado, explorado no seu campo simbólico e relacional. As marcas podem apoiar narrativas de caráter estético e político, sustentando a expressão e a visibilidade de histórias tecidas sob condições extraordinárias de adoecimento crônico e raro. Nessa direção, podem se oferecer como ensejo para perguntas dirigidas ao seu detentor – sobre seu significado e história – estabelecendo um sujeito narrador e criando uma oportunidade de narrativização.

No diálogo entre história pessoal e o contexto histórico que lhe dá contorno, se coloca a noção de testemunho que exploraremos aqui. Koltai¹⁵ (p. 25) entende testemunhos como “*um misto de confissão, documento histórico e reflexão*”, que delineiam a produção política humana. No resgate doloroso de memórias, próprias ou de terceiros, a valorização da experiência vivida se dá como forma de integração do passado. Sua localização no presente como registro que se perpetua, instaura pontes para remodelações e reflexões que ensejam novas práticas. Para Boltanski¹⁶, o testemunho, como presença dos ausentes, busca conciliar valores como compromisso, verdade, justiça e amor. A perspectiva de Boltanski dialoga com a de Koltai, quando esta evoca em sua definição o compromisso ético “*dos que sobreviveram para contar, em nome dos que morreram, contribuindo para que suas experiências não fossem esquecidas*”¹⁵ (p. 26). No caso deste artigo, as tatuagens nem sempre remetem à morte, mas traduzem um símbolo de resiliência, um anúncio de filhos ou filhas que sobreviveram a uma condição de saúde crônica, complexa e rara, ou a uma contingência que não lhes pertencia como escolha.

Na leitura de Boltanski e Koltai, o testemunho necessariamente vincula política e história, mobilizando a disposição por manter vivas memórias e a valorização da vida na experiência de sofrimento. E nesse ponto, o argumento do artigo retorna, seja nas tatuagens maternas, em que as crianças se perpetuam pela garantia de sua presença vinculada ao corpo materno; seja nas tatuagens de jovens e adultos, com inscrições das mutações genéticas que se tornam símbolos de reivindicação, luta e reconhecimento; e por fim nas cicatrizes de um corpo marcado por uma falta de escolha, pela necessidade de correção, exteriorização de um órgão ou reconstrução de uma função.

Interessante destacar que a decisão de se tatuar, assim como o uso que é feito dessa imagem nos espaços de interação social, são em si atos políticos. A agência política, na defesa de personagens invisibilizados e negados em seus direitos, bem como de pautas negligenciadas, se sustenta pela legitimidade e pela verdade que buscam compartilhar. As marcas das condições de saúde raras e das deficiências são a expressão da diversidade, de um corpo fora do padrão de uma suposta normalidade conformado por intervenções médico-cirúrgicas e pela dependência de tecnologias, medicamentos, próteses, órteses e múltiplas terapias de reabilitação¹⁷. Os sujeitos assim marcados, bem como aqueles que com eles compartilham o cotidiano – em especial as mães – enfrentam inúmeras barreiras atitudinais e físicas, sendo necessário lutar para se fazerem visíveis e reivindicar espaço nas agendas de políticas públicas inclusivas¹⁷.

No diálogo entre estética e política, recorreremos às contribuições de Jacques Rancière¹⁸, que discute a dimensão do sensível como um território de partilha que põe em interação atores sociais. O estatuto político da partilha se anuncia pela regulação, ordenação e distribuição “*do que se vê e do que se pode dizer sobre o que é visto, de quem tem competência para ver e qualidade para dizer*”¹⁸ (p. 17), determinando os eleitos a receber o que se reparte. Para ele, “*as artes podem ser percebidas e pensadas como formas de inscrição do sentido da comunidade*”¹⁸ (p. 18), estabelecendo um elemento partilhado.

Neste ensaio, o conceito de performance se articula ao corpo e aos agenciamentos sociais e pragmáticos da narrativa em curso nos contextos comunicativos. A adoção da performance como enquadre analítico “*convida à reflexão crítica sobre os processos comunicativos e pode gerar uma maior compreensão de diversas facetas do uso da linguagem e suas interrelações*”¹⁹ (p. 189). A linguagem que se inscreve na pele, e toma o corpo como suporte material de expressão criativa, se alinha com o corpo-performance que intervém e interfere no meio, assumindo sua conotação política. Sua potência comunicativa se amplifica pela possibilidade de circulação em diferentes espaços sociais, convocando olhares como uma espécie de vitrine volante capaz de alcançar e provocar diferentes interlocutores.

A necessidade de busca e construção de significados para experiência de adoecimento dos filhos mobiliza recursos simbólicos para a elaboração das perdas inerentes aos eventos, que fogem ao desejado e esperado. Além de se transformarem em narrativas que circulam pelas interações marcadas pela textualidade escrita ou falada^{20,21}, extrapolam para outras dimensões da comunicação, em que a linguagem se encerra sob signos iconográficos.

Assim, este artigo busca discutir as marcas corporais como veículos de manifestação narrativa de testemunhos, que se apropriam da potência da linguagem imagética e semiótica para significar as experiências de cuidado marcado pela fragilidade da vida. O corpo, como testemunho e suporte performático, é explorado na sua dimensão estética e política na perspectiva antropológica, tendo como cenário de investigação o ambiente de cuidado intensivo pediátrico.

As fontes do ensaio: a observação, a memória e a reflexividade

Duas fontes alimentam metodologicamente este ensaio: (1) os registros em diário de campo da observação participante de oito meses de uma etnografia em uma unidade de terapia intensiva (UTI) pediátrica de um hospital do Rio de Janeiro (Brasil), em que as interações humanas e não humanas compunham o cuidado de crianças com condições crônicas instáveis em internações prolongadas^{22,23}; e (2) a experiência como pesquisadora e terapeuta da segunda autora com crianças, jovens e adultos vivendo com condições de saúde crônicas, raras e complexas e deficiências. Neste trabalho, o olhar para as tatuagens despertou conversas e memórias ligadas aos cuidados com o corpo, funcionando também como um elemento de ligação e resgate das experiências anteriores das duas autoras em suas práticas clínicas. Sobre ambas as experiências, as autoras lançaram as seguintes questões: como as tatuagens e cicatrizes, entendidas como marcas corporais de distinção, podem se tornar expressões de testemunhos das experiências com o adoecimento crônico e raro? Como essas expressões podem ser interpretadas como suportes para produção de narrativas e elaboração das experiências vinculadas às marcas corporais?

A importância deste ensaio se concentra na possibilidade de reconhecer e saber valorizar o corpo com suas marcas, nas expressões que traduzem memórias, e que não se detêm a uma leitura reducionista de tragédia pessoal. Essa perspectiva pode apoiar práticas de cuidado afirmativas e valorizadoras das narrativas. Em ambas as fontes, o corpo surge como tela, lugar e meio de expressão. Foi no campo da pesquisa etnográfica anteriormente mencionada que se deu o encontro com as tatuagens como algo inesperado, gerando interesse e suscitando aproximações e conversas entre as duas autoras.

Kastrup²⁴ valoriza a atenção flutuante, cuidando para que o olhar e a percepção não limitem o acolhimento do inesperado. Em sintonia com essa postura, as tatuagens surgiram como um elemento surpresa para a primeira autora, despertando o interesse por outras expressões narrativas. Ao perguntar pelos significados das tatuagens na vida das mães, que cuidavam de crianças com situações de saúde crônicas e complexas em ambiente de terapia intensiva, a autora colheu histórias que tomavam a forma de testemunhos e de resgate de memórias, em que as tatuagens ganhavam força de narrativas pessoais de cuidado. Este foi o mote inspirador deste ensaio teórico, que uniu a experiência das autoras como profissionais da saúde em torno de um inventário de memórias visuais e de conversas com os donos das tatuagens a partir das imagens estampadas no corpo.

A interpretação dos textos e imagens tatuadas foi coconstruída com auxílio das mães a partir de suas narrativas, em conversas livres e informais realizadas por ocasião da pesquisa etnográfica de doutorado da primeira autora²². Relações de proximidade e confiança se estabeleceram com a primeira pesquisadora, nutridas pela disponibilidade de escuta e acolhimento dos sentimentos e apreensões experimentados no cuidado de seus filhos, crônica e gravemente adoecidos, em um momento em que a fragilidade da vida se mostrava superlativa. No acompanhamento das crianças, essas mães permaneciam em regime de internação compartilhada, por meses ou anos na UTI.

Já as cenas de escuta clínica, pesquisa, observação e experiência de cuidado em ambientes hospitalares pediátricos com crianças, jovens e adultos com condições de saúde raras, complexas e deficiências, da segunda autora, recuperam o corpo em que as tatuagens e cicatrizes se situam na experiência de primeira pessoa¹². Ou seja, não no corpo do cuidador, mas de quem vive no corpo suas marcas expressivas e, com o apoio delas, constrói suas narrativas.

A narrativa se desdobra em dois componentes que se sucedem e estão conectados: a organização e elaboração interna do que é narrado e a interação narrador/audiência diante das circunstâncias vigentes no ato comunicativo¹³. O primeiro movimento introspectivo traduz um dobrar-se sobre si, em um exercício de reflexividade. Pela síntese interpretativa e simbólica dos elementos que o diferenciam, é construída uma identidade pública de si mesmo. Essa trajetória parece ser necessária para o desenvolvimento do segundo movimento, que é o da narratividade corporal, na forma de um testemunho visual. As tatuagens correspondem a esse diálogo que se estabelece na fronteira entre o território interior e o exterior. O interior se refere à dimensão privada da experiência de convívio com uma condição crônica de saúde; o exterior, à expressão narrativa que busca a interação com o outro e o coletivo de que participa, em um envolvimento ético-estético-político.

A exploração das tatuagens na especificidade do contexto aqui proposto explica a peculiaridade do local em que foram acionados os indivíduos tatuados, escapando aos tradicionais *settings* em que sabidamente se encontram. A mensagem visual impressa nos corpos se torna elemento provocador da curiosidade, de um movimento de arguição que aciona a reflexividade e a narratividade. No resgate de memórias do adoecimento, as cicatrizes, tão comuns nessas crianças, jovens e adultos, recuperam o histórico de um corpo reconstruído e reabilitado na busca por se tornar funcional. Elas vivificam as contingências e imposições da doença, se tornando suporte para narratividade das experiências e atualização de seus significados. Em um contraponto positivo às cicatrizes, as tatuagens de mães, jovens e adultos com deficiência sublinham seu vigor ético-estético-político na celebração de homenagens, na valorização de mutações genéticas, no ativismo e afirmação identitária, como adornos legitimamente reivindicados.

A pele como interface interativa para uma narração biográfica

A pele constitui a superfície que demarca o limite entre mundo interior e exterior, e ao mesmo tempo se configura como a margem que dá contorno e suporte às experiências do indivíduo. Na economia orgânica, ela é a superfície sensorial que percebe e reage aos estímulos, se constituindo como um canal de interação com o meio. A percepção tátil participa e regula o contato humano nas relações de cuidado materno que são em si muito corporais. Sua porosidade permite um duplo trânsito do território sensível, ora absorvendo e guardando, ora permitindo sua expansão. É impressionável sob a forma de inscrições ou sensações, e se torna provocadora pela captura do olhar do outro. Essa captura pode se traduzir aqui como a transmutação dos conteúdos sensíveis na estética expressiva. Estética e política se articulam pela capacidade de seus enunciados produzirem efeitos no real, de se constituírem ambos como modos de subjetivação¹⁸.

A construção subjetiva da autoimagem passa pelo diálogo entre invisível e visível, que acontece na decantação de um tempo de maturação da elaboração da experiência vivida. Para Gallian²⁵ (p. 131), o abandono da experiência de reflexão favorece o *“esvanecimento da alma, o apagamento de si mesmo, fenômeno muito característico do processo de desumanização”*. Ensaíamos aqui que a decisão por se tatuar afirma uma forma de evitar o que Le Breton²⁶ designou como desaparecimento de si. No caso dessas mulheres, representa reafirmar a maternidade, atravessada pela condição complexa de saúde de seus filhos, como marca de sua atuação sensível e política no mundo. Cabe referir, que muito embora não tenha se feito presente a ligação das tatuagens com as mutações genéticas como uma forma de biocidadania^{27,28}, no acervo que mobilizamos neste ensaio, há que reconhecer nas pesquisas referidas a presença da tatuagem como uma afirmação identitária e de ativismo público. Ressaltamos que *“o ato de tatuar-se não é uma operação que se encerra em si mesma, constituiu-se apenas em uma parte do ritual cujo fim último visa endereçar a marca intencionalmente produzida à leitura”*²⁹ (p. 24). Nesse caso, a tatuagem se oferece como um estímulo à narração de memórias, se apresentando nas interações sociais como um provocador para perguntas: *“O que isso significa?”*, *“Por que você a fez?”*.

Mesmo que se intente copiar alguma marca alheia, ela adquire singularidade ao ser reproduzida em outro corpo, pois ainda que *“os elementos textuais ou iconográficos possam ser repetidos enquanto forma material, significam diferentemente, de acordo com a situação de interação social”*³⁰ (p. 134). Pode-se dizer que cada marca é sempre única, no sentido de produzir uma identificação simbólica particular, a que se vinculam significados, motivações e histórias individuais. *“O corpo passa a ser a tela onde se*

pintam e se expressam concepções da vida e do mundo”³¹ (p. 61). Esse é o argumento que apoia a ideia da tatuagem como a manifestação de um testemunho das experiências com adoecimento raro, complexo e a deficiência.

A tatuagem representa o transbordamento do universo particular que se fixa na superfície como mensagem a ser anunciada e testemunhada. A partir de vestígios expostos na superfície, pode-se reconstituir mundos guardados do olhar da sociedade, no anonimato das vidas levadas no ambiente de hospitalização, ou na definição de uma mutação rara.

A tatuagem se apresenta como “*um regime corporal que participa ativamente na encenação identitária do indivíduo, patrocinando e corroborando expressivamente o modo como se define a si próprio, bem como a identidade que deseja assumir perante o olhar exterior*”³² (p. 143). Nos estudos de performance, sublinha-se a organização cultural dos processos comunicativos, apontando para a necessidade de reflexão e exploração crítica das circunstâncias vigentes na construção do contexto interativo¹⁹. As estruturas de poder entre os atores e as forças políticas em jogo formam o arcabouço que enquadra e interfere nos efeitos interativos.

Segundo Charon³³ (p. 25), “*o fio narrativo de uma vida comum é interrompido por uma doença ou mesmo pela ameaça de uma doença*” (p. 25), causando pontos de inflexão que se estabelecem como marcos divisórios. São eventos que Bury³⁴ denominou como rupturas biográficas. Elaborar essa ruptura biográfica e lutar contra a invisibilização da experiência de cuidado complexo e raro se tornam o móvel que orienta o papel político das mães²⁰. Trazidas à superfície, as tatuagens tornam públicas experiências pouco reconhecidas, que se inscrevem como marcas que migram do mundo interior à pele. Tatuarse representa uma transmutação e uma catarse³⁵, sendo estampados momentos especiais do ciclo de vida do indivíduo. Assumimos aqui como corpo-performance, essa apresentação como carta viva singular, que sente, comunica, reivindica atenção e atua na transformação do espaço e do outro.

Na intersecção das funções de sensibilidade e expressividade, destacamos uma categoria específica de marcas corporais que, como as tatuagens, tem uma natureza permanente, mas que algumas vezes dispensam pigmentos para se fazerem visíveis. Em algumas circunstâncias, não refletem liberdade de expressão ou escolha dos indivíduos. Fixam-se alheias à vontade e criam uma espécie de rótulo estigmatizante nos corpos.

Para Goffman³⁶, o estigma se dá como marca, cuja interpretação ocorre na interação entre a identidade virtual – do que se projeta como expectativa – e a identidade real – vinculada ao atributo, que distingue e diferencia. O estigma, portanto, não necessariamente nasce como discriminação ou rótulo classificatório, mas como uma relação entre atributo e atribuído, e as interpretações dessa relação.

Retomar Goffman significa recuperar que as marcas produzidas como efeito de opressão serviram como símbolo de subjugação dos corpos e demarcação de uma autoridade firmada pela violência. Entre os africanos escravizados, as assinaturas de propriedade eram feitas por marcações com ferro em brasa em seus corpos, semelhante às empregadas hoje na identificação do gado. Nos regimes nazistas, judeus levados aos campos de concentração tinham tatuados em seus braços números de identificação, num processo intencional de desumanização e despersonalização. No sistema penitenciário, há registros de tatuagens impostas entre detentos, num intuito classificatório que obedece a um código organizador dos indivíduos segundo a categoria do delito cometido ou ao pertencimento a grupos criminosos específicos^{5,37}. Todas essas marcações se caracterizam por sua natureza impositiva e discriminatória na geração de identidades subalternas e estigmatizadas, cujo código de interpretação é partilhado culturalmente.

Interessa-nos estender essa exploração das marcas involuntárias aos corpos das crianças. Traçando um paralelo com as situações já descritas, as crianças com situações crônicas e graves de saúde teriam na doença ou na terapêutica a ela dirigida o agente opressor a quem estão absolutamente vulneráveis. Exibem outra espécie de tatuagem, cujo relevo se desenha por cicatrizes de procedimentos cirúrgicos, presença de dispositivos tecnológicos a que se conectam circuitos, sondas, drenos e máquinas. São também marcações identitárias, embora não resultem de um processo voluntário de escolha. As marcas passam por um processo paulatino de acolhimento até serem apropriadas como um repertório narrativo do corpo, das experiências com o adoecimento e a deficiência.

Ao assumirmos as tatuagens com uma versão iconográfica das biografias, podemos nos aproximar e estabelecer pontos de convergência entre narrativas biográficas sob outras formas de apresentação, como por exemplo as celebradas nas páginas de um livro. Nesse sentido, o ensaio de Moreira¹² a res-

peito de literatura biográfica sobre doenças de longa duração nos é útil. Tomando como suporte obras literárias contemporâneas na forma de biografias, Moreira aborda a experiência sob duas perspectivas distintas: a partir da primeira pessoa, abarcando aqueles que vivem a experiência da doença; e do ponto de vista da segunda pessoa, os que cuidam intimamente dos doentes¹². A noção de testemunho é construída como uma implicação ético política de conquistar um lugar de legitimidade e inclusão de representatividades negligenciadas na composição da cena pública. As biografias são tratadas como formas públicas de construção e apresentação da pessoa, representando a possibilidade de atribuir um lugar de visibilidade para experiências morais¹², e reconhecendo o papel de tais obras como ferramentas políticas, assim como se pode assumir ao se pensar nas tatuagens no contexto do adoecimento, raro, complexo e da deficiência.

Tornar pública a experiência vivida representa um meio de se (re)construir e criar redes, e esse parece ser um recurso simbólico adotado para a elaboração de experiências de maternidade considerada atípica³⁸. Essa experiência precisa sair do seu estatuto de invisibilidade e ganhar o mundo. O rompimento das barreiras de isolamento tem como suporte a narrativa, que se apropria de muitos veículos de expressão, entre eles o manifesto visual impresso no corpo. O contato com o outro se dá, também, a partir da narrativa iconográfica materializada nas tatuagens, cujos símbolos apresentam ao outro mensagens que se deseja eternizar, em um exercício estético de performance narrativa.

A estética na construção da performance narrativa

Rancière¹⁸ (p. 50) aponta “a lógica estética como um modo de visibilidade que, (...) revoga o modelo oratório da palavra em proveito da leitura dos signos sobre os corpos das coisas, dos homens e das sociedades”. Em muitas situações, a escolha da imagem a ser tatuada segue apenas um apelo estético, o gosto pessoal e o impacto visual causado pela marca¹. De forma semelhante, outro estudo mostrou que em 64,3% dos indivíduos entrevistados, não houve um motivo ou fato marcante que possa ter justificado o ato de se tatuar⁷. No entanto, uma tatuagem atesta um tipo de assinatura de si pela qual se afirma uma identidade escolhida³⁹. “Para além de modismos ou comportamento imitativo de grupos, apresenta-se também como um modo privilegiado de construir uma identidade diferenciada”⁴⁰ (p. 196). Essa construção solicita uma via explicativa, a concatenação de nexos e justificativas que deem conta de tornar coerente a própria escolha. O que se espera é que “a subjetividade e interioridade do sujeito deve ser expressa pelo desenho na pele, ou ao menos, deve haver um mínimo de sintonia entre essas duas dimensões”⁹ (p. 8).

Nos casos em que a decisão de se tatuar não foi precedida de um mergulho reflexivo sobre a escolha, essa convocação parece vir a posteriori, justamente pelo despertamento da curiosidade que é gerado pela apresentação da marca. Nesse processo “se produz uma forma de revelação ao sujeito: a de encontro de sentido, de vínculos que vêm à superfície, de associações que permitem identificar facetas de si mesmo, da relevância e do lugar que tal experiência tem em sua vida”¹ (p. 199). Justamente o caminho inverso é o que se pretende sublinhar a partir da discussão das tatuagens das mães dirigidas aos seus filhos(as), ou de jovens e adultos com a demarcação da mutação genética ou seu uso na deficiência para exaltar o corpo ou partes dele. Não se trata de moda, mas de vestir-se pelo avesso, trazendo à tona a interioridade. As tatuagens aqui estudadas retratam não um ato impulsivo, mas antes um indicador de uma decisão refletida e intencional consoante à experiência prolongada associada às contingências das condições de saúde.

Na performance narrativa, as motivações, valores e interesses que permeiam a relação entre narrador e audiência participam das negociações e agenciamentos que produzem efeitos práticos na realidade¹³. Nesse sentido, é um instrumento útil ao manifesto compreender que, na tatuagem, o corpo é usado como tela para memórias. Permite que por meio da sua circulação pelos diferentes espaços se dê a divulgação da biografia, de memórias que não são somente símbolos de tragédia pessoal, mas inscrições para reconhecimento, afirmação e ativismo. Sob essa perspectiva, a tatuagem assume um atributo político ao apresentar e trazer a posição de quem a exhibe ao conhecimento público, como um chamado à visibilidade. Por meio da tatuagem, o indivíduo se singulariza, se fazendo ver, ao capturar olhares, e se fazendo ouvir, ao ser motivo de interesse e ao ser indagado sobre elas. Walter Benjamin⁴¹ (p. 203), em consideração ao papel do narrador, lembra que “o contexto psicológico da ação não é imposto ao leitor. Ele é livre para interpretar a história como quiser, e com isso o episódio narrado atinge uma amplitude

que não existe na informação". O processo dialógico narrador/audiência faz com que a história ganhe contornos, nuances e interpretações que ultrapassam o narrado.

Falar das marcas grafadas na pele implica em reaver seus símbolos, suas motivações, resgatar memórias, revisitar emoções, tratar de experiências significativas que merecem ser eternizadas no corpo e recontá-las e reelaborá-las a partir de um novo momento. É oportunidade de falar de si, nos nexos de sentido emergentes das imagens na pele, a partir das quais se recontam histórias de vida ³². Ainda segundo Ferreira ³², esse corpo marcado se torna um memorial da identidade e expressões da biografia.

Paez & Moreira ²⁰ refletem sobre a experiência de cuidado de crianças com condições complexas de saúde e seus efeitos positivos na vida das famílias. Segundo as autoras, as memórias e valores construtivos reunidos são entendidos como o legado da criança para o mundo. Nesse sentido, a produção narrativa materializada de formas variadas e criativas – no caso analisado, apresentada em plataforma digital de acesso público – se constitui como estratégia familiar para eternização da vida da criança. Assim como um livro serve para estender a existência da obra e de um autor, uma tatuagem serve para eternizar uma memória ou um valor que nos é caro, para além do tempo em que ocorreu. A divulgação e a circulação são condições necessárias para que subsistam e resistam para além daqueles que foram seus autores, ganhando outros territórios. O que evoca e reforça a noção de tatuagens como testemunhos da experiência.

Outro ponto de contato que pode se estabelecer é que as tatuagens, assim como as histórias, não têm vigência universal; elas se valem de recursos simbólicos sociais, culturais e históricos particulares e operam dentro deles ⁴². Não podem, portanto, ser destacadas do contexto cultural em que ocorrem. No caso das tatuagens, sua leitura e decifração também não podem ser feitas sem o amparo da própria pessoa que atribui valor e significado ao que nela está estampado. Em outras palavras, "*na sua gramática de produção, (...) as marcas vêm-se submetidas a uma espécie de privatização dos significados*" ³² (p. 145-6), inteligíveis apenas com a orientação do seu autor.

A narrativa permite a customização da doença, dando significado próprio da experiência dentro da biografia e do contexto individual. Serve como arena, fórum para apresentar, discutir e negociar com a doença e como nos relacionamos com ela ⁴³. As condições crônicas e incuráveis estão submetidas a um regime de controle e gerenciamento que impõe uma convivência prolongada com a doença. As doenças crônicas, raras e a deficiência, como as tatuagens, encerram relações de longa duração e imprimem uma marcação perene e definitiva nos corpos e na vida.

A temporalidade estendida das doenças de longa duração reafirma que a experiência seja ao mesmo tempo extensiva e intensiva. No caso das tatuagens maternas, identificadas no ambiente de UTI, ficam ressaltadas emoções, privações, decepções e dores morais experimentadas. O sofrimento faceado pela ameaça frequente da morte imprime uma ligação forte com o compromisso de apresentar ao mundo o testemunho de realidades desconhecidas ou negligenciadas. Nesse sentido, "*as demandas do testemunho nunca se impõem tão fortemente como quando o sofrimento está em jogo*" ¹⁶ (p. 147). O testemunho é uma solicitação de compromisso, no sentido de conter a preocupação que pede para ser partilhada.

O tempo é um fator importante na experiência do adoecimento crônico, em que se encontra fraturado e perde sua linearidade. Ele surge como marcação dos ciclos de diagnóstico, tratamento e prognóstico, como indicador e lembrança da finitude. Dessa feita, a tatuagem, com seu caráter duradouro, representa um contraponto à efemeridade da vida frágil das crianças. Seguem indelevelmente no corpo de suas mães, impregnadas como memórias inscritas sobre a pele.

Na observação do trabalho de campo na terapia intensiva, se destacou a tatuagem de uma das mães como lema eleito para sua vida: "*Tudo que você precisa é um pouco de paciência*". Nela estava registrada a atitude necessária ao curso dos acontecimentos que não obedeciam ao seu desejo. Era impotente em mudar o desfecho ou ter controle sobre a doença do filho e sua própria vida. Diante disso, lançar mão do controle sobre o próprio corpo pode vir a ser uma alternativa que repara esse mal-estar. Fazer uma tatuagem pode significar, dentre tantas coisas, assumir protagonismo no projeto narrativo de si, numa gramática visual que espelha escolhas iconográficas, topográficas e semióticas que traduzem no corpo a versão reelaborada da história pessoal.

Tal análise vai ao encontro do fato que: “*muitas vezes [a tatuagem] é experienciada como a reapropriação de um corpo e um mundo que escapam, se registra fisicamente nele seu traço de ser, se toma posse de si mesmo, se inscreve um limite (de sentido e fato), que restaura ao sujeito o sentimento de sua soberania pessoal*”³⁹.

Nesse sentido, “*uma marca representa mais que um adorno, enseja uma reflexão sobre liberdade, controle e resistência*”³ (p. 96). A necessidade de ressignificar a interpretação das condições clínicas limitadoras e os sofrimentos por ela impostos se torna uma forma de imprimir uma versão alternativa à narrativa social de que a deficiência é fruto de um acaso ou má sorte. Nas construções contra-hegemônicas de vitimização e dor, mães buscam reafirmar as dádivas e os legados positivos associados à convivência com a doença e seus efeitos na experiência de maternidade²⁰.

Outra mãe da UTI estampava em seu braço um coração em linhas negras com riqueza anatômica de detalhes vasculares, como que copiado de um atlas de anatomia técnico. Das grandes artérias que saíam do coração, fluíam ramos floridos que escorriam pelos limites laterais e alcançavam a face dorsal e ventral do antebraço esquerdo. A atitude afirmativa explorada por Paez & Moreira²⁰, no contexto das narrativas digitais, se alinha ao significado da tatuagem que discutiremos agora. A doença cardíaca congênita do filho era o motivo de sua estadia no hospital desde o nascimento, por cerca de dois anos consecutivos na UTI. Ela resultou da experiência imersiva na fragilidade da vida, permeada por ameaças repetidas de morte por descontrole da situação clínica do filho. A mensagem metafórica encarnada nas imagens representa a escrita poética focada na beleza dos sentimentos e valores esculpidos pela dor vivida.

O que se observa no universo do cuidado de crianças com condições crônicas de saúde é o protagonismo feminino como a referência do cuidado^{20,22,23,38,44}. Elas assumem a tarefa exaustiva, tanto física quanto emocional, de estar disponível junto às múltiplas demandas de saúde dos filhos, muitas vezes de forma solitária e sem que reste verdadeiramente espaço para outras escolhas além daquelas atribuídas ao papel da maternidade abnegada como um dever moral consagrado.

Uma terceira mãe tinha um símbolo que se compunha de uma fita ladeada por duas borboletas e logo abaixo a inscrição: “*O amor não conta cromossomas*”. Contou que aquele era o símbolo da síndrome de Down e que decidira fazer a marcação depois que a filha nasceu, quando foi surpreendida pelo diagnóstico, além de outros graves defeitos congênicos associados. Tratava-se de uma referência à quantidade supranumerária de cromossomas que caracteriza essa condição e a manifestação do seu sentimento livre de preconceitos. Como a própria filha não tinha ainda possibilidade de compreender seu significado, uma vez que não era alfabetizada, estava claro que o destinatário inicial da mensagem não era a bebê. “*Existem múltiplos usos possíveis para a tatuagem*”³ (p. 97), nesse caso a marca se prestava a uma declaração pública da identidade de boa mãe, cuja ideia cultural cristalizada e naturalizada é de que o amor delas seja, ou deva sempre ser, incondicional. Os sentimentos ambíguos divergentes desse lugar romantizado são frequentemente negligenciados, censurados – pela própria mulher ou por terceiros – ou ainda vividos como ilegítimos, reificando o preconceito de gênero vigente em torno do papel feminino na sociedade.

Essa forma de ornamento é oferecida ao outro, na busca do endereçamento de seu olhar. Dessa maneira, “*é o olhar do outro que se imprime, que se marca no corpo*”⁴⁵ (p. 58). É importante lembrar que: “*O olhar à tatuagem é feito em uma dupla inserção. Não se pode focá-la fazendo um recorte apenas do desenho ou do grafismo subscrito na pele. É necessário estender-se sobre a tatuagem, vazando-a de seus limites gráficos e compreendê-la como algo que surge de uma situação sócio histórica; ou seja, como signo ideológico, que nasce das relações sociais*”²⁹ (p. 149).

O contexto histórico atual, definido pela rubrica tecnocientífica, responde pelo surgimento e crescimento de um contingente de crianças que se distingue pelo aparato tecnológico que lhe sustenta a vida. No hospital, local de vida e morte, convive-se com o imponderável. O luto é vivido cotidianamente, mesmo antes da morte. Ele requer a aquisição e o cultivo de recursos que visam elaborá-lo e superá-lo. A consagração de memórias afetivas caras e estruturantes para a vida dos indivíduos se materializam na forma de marcações definitivas na pele. A recomposição da memória na tatuagem é acionada também na evocação do luto configurado pelos diferentes tipos de perdas. A tatuagem memorial como forma de celebração dos afetos ausentes recoloca a dimensão pública do luto na sociedade contemporânea, trazendo a morte novamente ao alcance da vista²⁹. Esse tipo de tatuagem representaria uma versão contemporânea do luto, situada numa sociedade em que morte ou limitações correspondem a representações negadas de declínio e fracasso. O vazio das ausências no luto

precisa ser recomposto e, algumas vezes, pela inscrição corporal a presença do ser amado se perpetua como companhia definitiva.

Esse foi o caso de outra jovem mãe, cujo tempo e atenção eram divididos entre o cuidado de dois filhos acometidos por doenças graves e internados prolongadamente em UTI de diferentes hospitais. Sua rotina era definida pelo deslocamento frequente para se revezar entre as duas crianças, deixando uma sempre desassistida. Um dos filhos faleceu após mais de dois anos de internação na UTI, mas permaneceria vivo como memória estampada na pele. No seu antebraço estava o nome dele, desenhado acima de uma cruz, ladeada por sua data de nascimento e morte. A breve existência da criança ganhou uma extensão simbólica ao ser registrada de forma perene no corpo materno. A vida de mãe e filho, sempre marcada pela separação física, por imposição das circunstâncias, estaria a partir daquele momento unida e à vista de todos, enquanto ela existisse.

O cuidado de crianças com demandas complexas de saúde é assumido e naturalizado pelas mães como uma obrigação⁴⁴. Elas são exigidas em uma presença física constante e dedicada. Essas mulheres lidam cotidianamente com a impermanência por conta da vulnerabilidade clínica de suas crianças, de modo que a tatuagem representaria um contraponto de demarcação de perenidade. A ideia de transitoriedade da vida de seus filhos contrasta com a mensagem perpetuada em suas peles.

Considerações finais

Neste ensaio, o corpo é interpretado como suporte iconográfico da narrativa individual e como afirmação de marcas identitárias dispostas como testemunhos da experiência.

Este ensaio traz luz a esse fenômeno, associando-o a grupos específicos: mulheres cujos filhos estão sob cuidado na UTI com condições complexas e crônicas; e jovens e adultos com doenças genéticas raras e outras deficiências, em que a tatuagem se torna afirmação de um corpo singularizado na diferença e beleza. Nem todas as pessoas desses grupos vão buscar nas tatuagens bases para registro de memórias, luta, ativismo ou biocidadania. Mas os que acionamos para a escrita deste artigo nos fizeram refletir que memórias se tornam testemunhos públicos e suportes para narrativizações, que neste ensaio podem motivar futuras agendas de pesquisas etnográficas com grupos de ativistas. Fazer tatuagens se apresenta como afirmação de uma performance narrativa, acionadora de memórias, elaborando a dor e a ressignificando fora de um enquadramento trágico e vitimizante. As cicatrizes – evocadas aqui como inscrições de histórias de intervenções médico-cirúrgicas – são exploradas como expressão da ausência de autonomia desses sujeitos sobre seus corpos, remodelados segundo as necessidades de reconstrução funcional de diferentes sistemas e órgãos.

O corpo representa uma plataforma privilegiada para expressão de uma experiência a ser narrada. Nos espaços de encontro e interação social, a tatuagem se torna um estímulo a fazer perguntas, encorajamento à reflexividade, acionamento de memórias e afirmação de identidade.

Este ensaio representa também um exercício de memória e reflexividade de suas autoras. Resultou de uma reconfiguração do olhar para as cenas clínicas, espaços de interações hospitalares e de suporte terapêutico, visando superar as lentes que se atêm apenas ao corpo biológico. Buscou-se atenção ao universo simbólico do corpo que se desdobrava em narrativas nas interações no âmbito da pesquisa e da assistência em saúde como novos territórios da subjetividade. Nas circunstâncias em que a escolha não se apresentava, a doença e a deficiência puderam também ser experimentadas positivamente na afirmação da diversidade que estampou a mutação genética como signo de resiliência e valorização do corpo estigmatizado. As marcas corporais, quaisquer que sejam sua natureza, tatuadas ou formadas como cicatrizes médico-cirúrgicas, traduzem memórias e biografias. Dessa maneira, a exploração das narrativas visuais do corpo e seus conteúdos simbólicos podem se constituir como um caminho inovador de aproximação das biografias daqueles que são atravessados pela experiência de conviver com condições clínicas raras, crônicas e deficiências.

A possibilidade de gerar um diálogo entre a clínica e a antropologia – seja no olhar de pesquisa, seja como praticantes do cuidado – nos fez valorizar a narrativa pessoal, de segunda e primeira pessoa. O universo imagético é o primeiro que se insinua nas interações sociais, tão marcadas pelo domínio visual, sobressaindo como um recurso valioso e potente de comunicação, que merece ser mais bem explorado. Este artigo contribui de forma modesta, mas original, com a discussão da tatuagem e

demais marcas corporais dentro de um território pouco investigado: a experiência de primeira e segunda pessoa com as condições de saúde raras, crônicas e deficiência que se anunciam na superfície da pele, na expressão do corpo como narrativa visual. A valorização da tatuagem, em um universo habitualmente afeito às narrativas textuais – orais ou escritas – como manifestação preponderante de expressão, lança luz a um veículo de comunicação que muitas vezes não é explorado e destacado.

Colaboradores

Ambas as autoras colaboraram com a concepção, análise de dados e elaboração do texto científico.

Informações adicionais

ORCID: Roberta Falcão Tanabe (0000-0002-6862-1597); Martha Cristina Nunes Moreira (0000-0002-7199-3797).

Referências

1. Pérez AL. A identidade à flor da pele: etnografia da prática da tatuagem na contemporaneidade. *Mana* 2006; 12:179-206.
2. Ferreira VS. Tatuagem, *body piercing* e a experiência da dor: emoção, ritualização e medicalização. *Saúde Soc* 2010; 19:231-48.
3. Osório A. Tatuagem e autonomia: reflexões sobre juventude. *Cadernos de Campo* (São Paulo) 2006; 15:83-98.
4. Sabino C, Luz MT. Tatuagem, gênero e lógica da diferença. *Physis* (Rio J.) 2006; 16:251-72.
5. Silva MAM. As tatuagens e a criminalidade. *Cadernos de Campo* (São Paulo) 1991; 1:5-16.
6. Fonseca ALP. Cuerpos tatuados, "almas" tatuadas: nuevas formas de subjetividad en la contemporaneidad. *Revista Colombiana de Antropología* 2009; 45:69-94.
7. Lise MLZ, Cataldo Neto A, Gauer GJC, Dias HZJ, Pickering VL. Tatuagem: perfil e discurso de pessoas com inscrição de marcas no corpo. *An Bras Dermatol* 2010; 85:631-8.
8. Osório A. O gênero da tatuagem: pensando masculino e feminino em estúdios no Rio de Janeiro. *Contemporânea* 2005; 3:72-82.
9. Leitão DK. Mudança de significado da tatuagem contemporânea. *Cadernos IHU Idéias* 2004; 2:1-24.
10. Costa Z. Do porão ao estúdio: Trajetórias e práticas de tatuadores e transformações no universo da tatuagem [Dissertação de Mestrado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2004.
11. Caroni MM, Grossman E. As marcas corporais segundo a percepção de profissionais de saúde: adorno ou estigma? *Ciênc Saúde Colet* 2012; 17:1061-70.

12. Moreira MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciênc Saúde Colet* 2019; 24:3651-61.
13. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2014; 19:1065-76.
14. Laplantine F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
15. Koltai C. Entre psicanálise e história: o teste-munho. *Psicol USP* 2016; 27:24-30.
16. Boltanski L. A presença das pessoas ausentes. *Parágrafo* 2015; 3:147-56.
17. 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.
18. Rancière J. *A partilha do sensível: estética e política*. São Paulo: EXO/Editora 34; 2009.
19. Baumann R, Briggs C. Poética e performance como perspectivas críticas sobre a linguagem e a vida social. *Ilha – Revista de Antropologia* 2006; 8:185-229.
20. Paez AS, Moreira MCN. Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde. *Cad Saúde Pública* 2021; 37:e00046820.
21. Paez AS, Moreira MCN. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis (Rio J.)* 2016; 26:1053-72.
22. Tanabe RF. *Corpos híbridos – a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em terapia intensiva* [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2020.
23. Tanabe RF, Moreira MCN. A interação entre humanos e não humanos nas relações de cuidado em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cad Saúde Pública* 2021; 37:e00213519.
24. Kastrup V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. *Psicol Soc* 2007; 19:15-22.
25. Gallian D. *Literatura como remédio: os clássicos e a saúde da alma*. São Paulo: Martins Claret; 2017.
26. Le Breton D. *Desaparecer de si: uma tentação contemporânea*. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2018.
27. Rose N, Novas C. Biological citizenship. In: Ong A, Collier SJ, editors. *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems*. Oxford: Blackwell Publishing; 2005. p. 439-63.
28. Petryna A. *Biological citizenship: science and the politics of health after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press; 2002.
29. Pinho MX, Rosa MD. Luto em versão contemporânea: as tatuagens memoriais. *Trivium: Estudos Interdisciplinares* 2014; 6:18-28.
30. Braga S. A tatuagem como gênero: uma visão discursiva. *Linguagem em (Dis)curso* 2009; 9:131-55.
31. Berger M. *Corpo e identidade feminina* [Tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.
32. Ferreira VS. *Tatuar o corpo jovem hoje: rito de passagem ou ritual de impasse?* *Vivência* 2011; 36:137-56.
33. Charon R. O corpo que se conta: por que a medicina e as histórias precisam uma da outra. São Paulo: Letra e Voz; 2015.
34. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4:167-82.
35. Berger M. Tatuagem: a memória na pele. *Revista Sinais* 2009; 5:65-83.
36. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
37. Toffoli R. *Corpos tatuados: preliminares a uma abordagem semiótica*. *Estudos Semióticos* 2005; (1). <https://www.revistas.usp.br/esse/article/view/49156>.
38. Paez AS, Moreira MCN. Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. *Physis (Rio J.)* 2019; 29:e290104.
39. Le Breton D. L'identité à fleur de peau. *Tatouage et piercing, nouvelles formes de appropriation du corps face au monde*. *Libération* 2000; 30 mar. https://www.liberation.fr/tribune/2000/03/30/1-identite-a-fleur-de-peau_319701/.
40. Vannucchi MAS, Fernandes JMDS, Ribas A, Chuman DBB, Martin FAJ, Ortolon LMDC, et al. *Escrevendo em mim me inscrevo e me descrevo*. *Ide* 2016; 39:193-213.
41. Benjamin W. *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. São Paulo: Brasiliense; 1987.
42. Squire C. O que é narrativa? *Civitas – Revista de Ciências Sociais* 2014; 14:272-84.
43. Hydén LC. Illness and narrative. *Sociol Health Illn* 1997; 19:48-69.
44. Guimarães NA, Hirata HS. *O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades*. São Paulo: Ateliê Editorial; 2020.
45. Costa AMM. “Se fazer” tatuar: traço e escrita das bordas corporais. *Estilos da Clínica* 2002; 7:56-63.

Abstract

This essay explores the tattoos and scars that convey narratives on experiencing and living with chronic, rare, and complex illnesses. We view such marks as public expressions, when individuals bear witness to lives traversed by disability and frailty, whether as their own personal experience or in the role of caregivers. The body as witness and performative support is explored here in its aesthetic and political dimensions, in the expression of symbolic contents that gain visibility in the affirmation of neglected identities and agendas by persons who claim the recognition and valorization of their lives.

Tattooing; Personal Narrative; Mother-Child Relations; Chronic Disease; Disabled Persons

Resumen

Este trabajo investiga los tatuajes y cicatrices que se relacionan con narraciones sobre vivir y convivir con enfermedades crónicas, raras y complejas. Entendemos estas marcas como expresiones públicas de un testigo por parte de quienes se ven atravesados por la deficiencia y fragilidad de la vida, sea como experiencia personal o en el papel de cuidadores. El cuerpo como testigo y soporte performativo es explorado en su dimensión estética y política, como expresión de contenidos simbólicos que ganan visibilidad en la afirmación de identidades y pautas olvidadas de forma negligente, por parte de un público que reivindica reconocimiento y la puesta en valor de sus vidas.

Tatuaje; Narrativa Personal; Relaciones Madre-Hijo; Enfermedad Crónica; Personas con Discapacidad

Recebido em 07/Ago/2021
Versão final reapresentada em 29/Nov/2021
Aprovado em 07/Jan/2022