



RESENHA

NARRAR COMO UMA FORMA DE AÇÃO

Fernanda Raquel Oliveira LIMA¹

PICCARDI, Tatiana. *A arte de narrar para sobreviver – impactos das narrativas de pacientes e familiares na construção do saber médico* (com foco no contexto da oncologia pediátrica, em São Paulo-SP, Brasil). Curitiba: Editora CRV, 2022.

No início de dezembro de 2021, a professora Tatiana Piccardi enviou o convite do lançamento, através de plataforma virtual, do seu livro intitulado *A arte de narrar para sobreviver – impactos das narrativas de pacientes e familiares na construção do saber médico* (Editora CRV, publicado em 2022), fruto de longos anos de estudo e resultado de sua pesquisa de pós-doutoramento. Ao ouvi-la falar durante a apresentação, senti-me interessada como pesquisadora, mas também extremamente tocada como pessoa dentro de meus vários outros papéis sociais. Tanto pelo impacto das narrativas que compõem o material de pesquisa, quanto pelo trabalho acadêmico comprometido e ainda pela vivência pessoal da autora como mãe de uma criança com câncer – tão fortemente intrincada em toda essa trajetória investigativa. Desde então, aguardei com ansiedade a chegada do livro. Quando ocorreu, lembrei-me da personagem do conto “Felicidade Clandestina”, de Clarice Lispector. Observei a capa, li a orelha do livro, os agradecimentos, o prefácio e o posfácio. Queria aproveitar cada momento daquela experiência de leitura e me segurei para não ler, por inteiro, de uma só vez.

¹ Docente do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo; pesquisadora na área de linguística e ensino de língua; doutora em linguística pela Universidade Federal de Juiz de Fora. Endereço Eletrônico: <fernandaraquelima@gmail.com>.

Apesar de não se tratar de uma leitura literária, na qual costumam ser comuns esses comportamentos, sentia vontade de conhecer aquele trabalho, interesse pela proposta investigativa e, ao mesmo tempo, certa angústia diante da possibilidade de conhecer histórias de doenças graves de crianças e adolescentes – inclusive, na obra, Piccardi relata essa dificuldade de se ter ouvintes empáticos para vivências de doenças graves.

Esse primeiro contato de aproximação lenta do livro foi intensificado pela escolha da capa que, sozinha, já conta história, já anuncia quão sensível e profunda será a leitura. Nela, além do título, do nome da autora e da editora, há uma imagem – um pulmão invertido, formando asas de uma borboleta e os nódulos cancerígenos transformados em flores. Tal desenho foi criado pela adolescente Daniela Sottili, 16 anos, participante da pesquisa que faleceu antes da publicação do livro. Após o sumário, a figura é retomada com a citação da artista “Nós escolhemos como reagir a uma notícia ruim. No meu caso, quando eu descobri os nódulos nos pulmões, resolvi transformar os tumores em flores. Fiz como se eles fossem asas e, se reparar, ao contrário se tornam uma borboleta.” (Daniela Sottili). A jovem escolheu transformar sua experiência: através da arte, fez de um tumor, flores; fez de pulmões, asas. Antes de passar à resenha do livro, antecipo que ao final da leitura, somos convidados, também, à transformação. Na minha percepção, trata-se de possibilidades várias de experiência de leitura, com objetivos e possibilidades de modificações diversas.

A jornalista Lina Menezes, quem assina o posfácio, endossa esse meu entendimento ao destacar ter se sentido “profundamente modificada” ao final da leitura, uma transformação pessoal. Mas reforça, ainda, o impacto de transformação social mais ampla da obra que, ao dar voz ao paciente e valorizá-la, transmitindo-a “[...] com sabedoria e sensibilidade ao prontuário médico podem ampliar a eficácia nas estratégias de tratamento.” (PICCARDI, 2022, p. 183). Hélio Plapler (livre docente do departamento de cirurgia da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo), responsável pelo prefácio, ressalta que “[...] se o discurso é

sempre uma forma de ação, este livro cumpre totalmente a sua tarefa na medida em que, por meio da linguagem, apresenta mudanças de relevância na relação médico-paciente-doença.” (PICCARDI, 2022, p. 17). Para cada leitor, em diferentes papéis sociais, estabelece-se uma experiência de leitura pessoal e uma possibilidade nova de transformação no agir, no sentir, no pensar; seja no âmbito pessoal, seja no social. Talvez por lidar com narrativas e essas constituírem lugares privilegiados de construção do humano, mas principalmente porque a autora consegue nos proporcionar uma escuta atenta e empática cujos objetivos acabam por ir além do meramente investigativo e entram na esfera do sentir com o outro.

A pesquisadora, Tatiana Piccardi, é professora no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo, cofundadora e voluntária da Associação Helena Piccardi de Andrade Silva (AHPAS) / Instituto Heleninha (organização sem fins lucrativos cujo objetivo é garantir que crianças e adolescentes com câncer não desistam dos tratamentos por dificuldade de locomoção) e membro do Grupo de Estudos e Pesquisa Literatura, Narrativa e Medicina (GENAM), da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. Na obra, encontramos a pesquisadora e, em igual medida, uma mulher extremamente atenta e sensível – o que dá o tom tão particular da pesquisa.

A arte de narrar para sobreviver é a publicação das investigações de Piccardi ao longo dos anos de 2019 e 2020 (anos que se inserem em uma longa trajetória de estudos da linguagem) como membro e colaboradora do GENAM. Nela, a autora propõe uma análise linguística pragmática – fundamentada nos estudos da filosofia da linguagem de John Austin (1975) e seus desdobramentos mais recentes que ampliam o conceito de ato de fala (RAJAGOPALAN, 2010), bem como na concepção de Petit (2009) de que o narrar é uma necessidade antropológica – das narrativas de doença de seis pacientes, jovens e crianças em tratamento oncológico na cidade de São Paulo; seus cuidadores principais (pai ou mãe); e os médicos responsáveis. Essas narrativas sobre a experiência com o câncer na infância e na adolescência são apresentadas ao leitor através

de fragmentos analisados no livro e, também, indicações para o acesso dos respectivos áudios que permitem uma maior exploração das idiossincrasias da modalidade falada da linguagem, inclusive a ampliação da percepção das emoções envolvidas.

Inclui-se, ainda, um estudo dos prontuários médicos, como representantes de um discurso biomédico ainda predominante, ou seja, um discurso que privilegia a parte (a história da doença do ponto de vista da instituição hospitalar) em detrimento do todo (por exemplo, as narrativas da doença, em primeira pessoa, proferidas pelo próprio paciente). A pesquisadora argumenta a favor da vantagem de se entender o prontuário médico como gênero do discurso que abarca outros gêneros para “[...] garantir que se tenha uma visão de conjunto da história clínica, única forma de tornar essa história passível de comparação com a narrativa do paciente sobre a experiência do câncer.” (PICCARDI, 2022, p. 168).

A obra foi organizada em duas partes: a primeira, dividida em 5 capítulos; e a segunda, em 8 capítulos – além de fotos dos narradores e da pesquisadora. A parte inicial, de apresentação mais ampla das questões relacionadas ao tema, traz a introdução; um breve panorama do câncer em crianças e adolescentes no Brasil, alertando para o diagnóstico tardio, a importância de também na fase anterior de detecção da doença haver uma escuta atenta e empática (falar de si e de sua experiência não só das queixas e sintomas); discorre a respeito da noção de cuidado integral que decorre da disseminação da noção de humanização e requer essa escuta atenta do paciente como pré-requisito central para que as políticas de saúde nasçam a partir dele e não apenas para ele; apresenta a Medicina Narrativa – uma abordagem que valoriza e incentiva a escuta empática das narrativas de doença enunciadas pelos pacientes na prática médica – e os grupos de estudos que se debruçam a respeito desse tema (dentre eles o GENAM); por fim, expõe, através de uma breve história, como foram coletadas as narrativas de doença e os aspectos ético-metodológicos do trabalho.

A segunda parte aprofunda o arcabouço teórico em torno da concepção de narrativa de modo mais amplo até chegar ao entendimento particular da narrativa de doença e suas especificidades nas vozes daqueles que estão doentes, seus cuidadores e os médicos responsáveis. Além disso, a narrativa de doença é analisada como um exemplo de um gênero do discurso que, portanto, precisa ser compreendido dentro de um contexto mais amplo dos discursos médicos, dos discursos das áreas da saúde, bem como outros “[...] discursos que atravessam as falas dos indivíduos doentes, que trazem para o corpo do texto fragmentos da história desse sujeito, sua origem social, faixa etária, formação religiosa, entre outros elementos.” (PICCARDI, 2022, p. 58). A autora destaca que a narrativa de doença pertence ao gênero primário, logo, sua enunciação é espontânea para um interlocutor empático ou mesmo sem destinatários específicos. Antes de fechar a exposição teórica a respeito das narrativas, explica-se a tripla mimese de Paul Ricoeur (2010) – um conjunto de processos que descrevem o percurso narrativo desde a percepção do mundo pelo narrador, passando pela configuração concreta do texto até a sua recepção –, construto teórico que proporciona um caminho para a compreensão das narrativas coletadas para a pesquisa.

É importante destacar um aspecto frequentemente retomado por Tatiana Piccardi a respeito do “interlocutor empático”, cujo papel, na narrativa de doença, segundo a pesquisadora, é de extrema importância. Mesmo afirmando que tem por objetivo demonstrar os percursos narrativos tendo como base a tripla mimese, a pesquisadora afirma reconhecer que “[...] a descrição dos processos não explica plenamente a força dessas narrativas como forma de transcender a experiência adversa, ressignificando o vivido.” (PICCARDI, 2022, p. 63). Para ela, afirmado em recorrentes pontos da obra, “[...] parece bem plausível que tal força advém da presença de um interlocutor empático.” (PICCARDI, 2022, p. 63) que completa o processo pela recepção do texto ou ação de lê-lo/escutá-lo.

A segunda parte do livro é composta, enfim, pelas análises das narrativas que dão corpo a essa investigação. Análises particularmente equilibradas com todo o discurso científico explanado ao longo dos capítulos teóricos e traços pontuais da subjetividade da “ouvinte empática” e pesquisadora Tatiana Piccardi. Essa intersecção de discursos tão sensivelmente equilibrados confere um caráter bastante especial e diferenciado para esse que é um trabalho acadêmico de relevo e que, ao mesmo tempo, nos permite uma experiência de leitura tão diferente das corriqueiras nessa esfera (destaco os títulos dados às narrativas pela pesquisadora: “Aquilo não era eu”; “Mãe e filha: a surpresa do reencontro; “De menino a homem: um percurso guiado pelo câncer”; “Parceria pai e filho na trajetória da cura”; “Enfrentando um estranho no estrangeiro”; “Tomando a história nas próprias mãos”). Essa foi uma leitura, que apesar de não literária, para mim, cumpriu o papel humanizador do texto literário – tal como argumenta Antonio Candido em sua obra *O direito à literatura* –, pois me educou desde dentro para lidar com o outro, para me identificar com o de fora e, por um momento, serem meus aqueles sofrimentos, alegrias, medos, inseguranças, coragem...

O poder curativo das narrativas já vem sendo relatado e discutido dentro dos estudos da teoria literária, e áreas afins, há algum tempo, em breve pesquisa podemos citar diferentes relatos do papel fundamental da literatura em situações adversas da vida, tanto como leitor quanto como autor (na própria pesquisa aqui resenhada há, por exemplo, a citação de Michèle Petit (2009)). A obra *A arte de narrar para sobreviver* amplia, a meu ver, essa função tão bela da arte literária para a arte de nos comunicarmos, principalmente, com ouvintes empáticos. Retomando o texto de Piccardi, ao citar Benjamin (1987) e Austin (1975), “[...] a propriedade curativa é intrínseca à narrativa, o que aproxima sua perspectiva da perspectiva pragmática austiniana, que entende a linguagem como ação e, portanto, suscetível de gerar efeitos bem concretos nos interlocutores.” (PICCARDI, 2022, p. 51).

Como linguista envolvida nos estudos semânticos da linguagem, diversas vezes durante a leitura, precisei me policiar para não analisar somente a partir do arcabouço teórico com o qual estou bastante acostumada e me permitir ampliar as formas de ver. Foi um exercício. Mas, logo na introdução, a autora cita uma pergunta feita por uma criança à enfermeira, “De que cor é o meu câncer?” (PICCARDI, 2022, p.21), e analisa: “[...] do ponto de vista dos estudos da linguagem [...], querer ver a cor do câncer significa transitar de um grupo tradicional de metáforas – que traduzem a experiência do câncer como uma experiência de guerra – para um grupo de metáforas de outra natureza. Trata-se de uma natureza que se relaciona à noção de jornada, e não de guerra.” (PICCARDI, 2022, p.21).

Já nesses primeiros parágrafos do livro, recordei-me do trabalho de Lakoff e Johnson (2002, p. 20), ao exemplificarem a concepção de metáfora como parte do sistema ordinário do pensamento e da linguagem, por exemplo, com a metáfora conceptual “discussão é guerra” que, segundo os pesquisadores “[...] se realiza em diferentes expressões linguísticas metafóricas, que não são aleatórias, mas formam um sistema coerente.”. As metáforas acabam por revelar a forma particular como concebemos discussão em nossa sociedade, como uma guerra. Por isso, precisamos “[...] defender nosso ponto de vista [...]”, “[...] ganhar aquela discussão [...]” ou “[...] munir-se de bons argumentos[...]”. Os pesquisadores refletem como seriam diferentes nossas ações se concebêssemos, metaforicamente, discussão como uma dança, na qual somam-se, harmoniosamente, ações individuais para formação de uma ação conjunta. Semelhante à mudança de perspectiva de entender a experiência com o câncer como uma guerra ou uma jornada.

Apesar de não ser o foco investigativo da autora, Tatiana Piccardi afirma que as metáforas são o principal recurso linguístico utilizado pelos narradores participantes da pesquisa como uma maneira de dar sentido à experiência vivida. Segundo a linguista, “[...] expressar uma experiência por meio de metáforas significa que aquele que a conta percebe similaridades, relações entre



termos, optando por um termo no lugar do outro. A escolha é sempre muito significativa e enquadra o tópico abordado de modos reveladores.” (PICCARDI, 2022, p. 22).

Em minha experiência particular, a metáfora da jornada substituirá, de agora em diante, a da guerra. Em especial, como uma ouvinte mais empática e menos temerosa de narrativas de doença, reconhecendo a importância de contá-las, de ouvi-las e de incluí-las na jornada de tratamento.

REFERÊNCIAS

AUSTIN, J. L. *How to do things with words*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1975.

BENJAMIM, W. *Rua de mão única*. Obras escolhidas. São Paulo: Brasiliense, 1987.

CANDIDO, A. O direito à literatura. In: *Vários Escritos*. São Paulo: Duas Cidades, 2004, p. 169-191.

LAKOFF, G.; JOHNSON. *Metáforas da Vida Cotidiana*. São Paulo: Mercado de Letras, 2002.

LISPECTOR, Clarice. *Felicidade Clandestina*. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

PETIT, M. *A arte de ler ou como resistir à diversidade*. São Paulo: Editora 34, 2009.

PICCARDI, T. *A arte de narrar para sobreviver – impactos das narrativas de pacientes e familiares na construção do saber médico (com foco no contexto da oncologia pediátrica, em São Paulo-SP, Brasil)*. Curitiba: Editora CRV, 2022.

LAKOFF, G.; JOHNSON. *Metáforas da Vida Cotidiana*. São Paulo: Mercado de Letras, 2002.

RAJAGOPALAN, K. *Nova pragmática: fases e feições de um fazer*. São Paulo: Parábola Editorial, 2010.