



O GÊNERO DO DISCURSO “NARRATIVA DE DOENÇA”

Tatiana PICCARDI¹

RESUMO: O que são narrativas de doença? Em que medida podemos compreendê-las como um tipo específico de gênero do discurso? De modo inicial, podemos definir as narrativas de doença como relatos de pacientes sobre a experiência do adoecer. Podemos também compreendê-las como uma categoria específica de um grupo maior a que estamos livremente denominando “narrativas em situação de adversidade”. Veremos, no entanto, que compreender sua constituição exige um olhar mais acurado. As narrativas de doença são, em primeiro lugar, narrativas que se constroem alicerçadas sobre as noções de cura e de interlocutor empático. Em segundo lugar, podemos dizer que tais narrativas são enunciados performativos que apresentam engajamento particularmente forte do sujeito que narra e do seu ouvinte/leitor, a fim de atender a uma função social específica, que é a de promover alívio do sofrimento individual e meios de dar sentido à experiência compartilhada do adoecer. O presente artigo tem como objetivo central discutir estas questões, contribuindo para os estudos linguísticos sobre gêneros do discurso, ao mesmo tempo em que se busca valorizar a voz do paciente no contexto do adoecimento. Para tal apoiamos-nos principalmente na noção de gênero do discurso, tal qual enunciada por Bakhtin (1992).

PALAVRAS-CHAVE: Análise do discurso. Gênero do discurso. Narrativa de doença.

ILLNESS NARRATIVES AS SPEECH GENRE

ABSTRACT: What are illness narratives? To what extent can we understand them as a specific type of speech genre? Initially, we can define illness narratives as reports from patients about the experience of falling ill. We can also understand them as a specific category of a larger group that we may call “narratives in a situation of adversity”. We will see, however, that understanding their constitution requires a more accurate look. Illness narratives are, first of all, narratives that are built on the notions of healing and empathic interlocutor. Second, we can say that such narratives are performative statements that present a particularly strong engagement of the narrating subject and his / her listener / reader, in order to serve a specific social function, which is to promote relief from individual suffering and means of making sense of the shared experience of falling ill. The main objective of this article is to discuss these issues, contributing to linguistic studies on speech genres,

¹ Pós-doutora em Estudos de Linguagem, pela Universidade de Campinas; Doutora em Letras, pela Universidade de São Paulo. Docente do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo. Endereço eletrônico: <tatiana.piccardi@ifsp.edu.br>.

while seeking to value the patient's voice in the context of illness. To this end, we rely mainly on the notion of speech genre, as enunciated by Bakhtin (1992).

KEYWORDS: Discourse analysis. Speech genre. Illness narrative.

INTRODUÇÃO: A ARTE DE NARRAR PARA SOBREVIVER

É antigo o conhecimento de que o narrar uma situação de adversidade promove alívio e possibilidade de ressignificação do vivido. Trata-se de conhecimento que se mantém como conhecimento intuitivo, acumulado de geração a geração, transmitido pelas tradições culturais. Rastrear com minúcias os modos como tal conhecimento foi se formando não faz parte desta pesquisa. Nos importará aqui realizar um estudo mais horizontal, com base numa realidade bastante específica – a realidade do câncer na adolescência, expressa em narrativas analisadas em pesquisa em andamento². O que se sabe, e que nos interessa mais diretamente, é que, no âmbito dos estudos da linguagem, não se tem desenvolvimentos teóricos mais consistentes a respeito desse estranho e benéfico efeito da linguagem. E, de fato, não se poderia pretender que os estudos da linguagem sozinhos pudessem dar conta do fenômeno, ainda que consideremos aqueles estudos que entendem a linguagem como fenômeno não apenas estritamente linguístico, mas também psicossocial, cultural e histórico. Embora não possa dar conta sozinha do fenômeno, entendemos, no entanto, que a abordagem linguístico-discursiva (e, portanto, social e histórica) nos permite compreender a narrativa em situação de adversidade enquanto “gênero do discurso”. Na medida em que a

² O projeto de pesquisa de que este artigo se constitui um dos primeiros desdobramentos intitula-se “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)”, e está em curso desde 2019 na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP, sob supervisão da Prof^ª. Dr^ª. Fabiana Buitor Carelli, coordenadora do GENAM. O GENAM (Grupo de Estudos e Pesquisas Literatura, Narrativa e Medicina), da FFLCH/USP, tem o objetivo de analisar e interpretar diferentes tipos de narrativas produzidas na prática médica, de acordo com critérios teórico-metodológicos provenientes da teoria da literatura e dos estudos da linguagem, buscando uma interpretação mais profunda e abrangente desses textos.

consideremos gênero do discurso, talvez possamos compreender melhor como se constitui o processo de ressignificação do vivido pelo narrar.

O que se observa até o momento é que o sentimento de alívio e a possibilidade de ressignificar o vivido promovidos pelas narrativas em situação de adversidade (dentre as quais se enquadram as narrativas de doença) não ocorrem apenas quando o sujeito envolvido na situação dolorosa toma a palavra e narra a experiência. O ouvinte/leitor também sofre os efeitos da narrativa, desde que se coloque como interlocutor empático³, disposto a sentir a dor alheia, a aprender com a sua experiência, ao mesmo tempo em que dá voz ao sofrimento do outro.

Observamos também que o conteúdo da narrativa em situação de adversidade pode ou não se referir a experiências próprias. Ela pode reproduzir experiências outras, que metaforicamente acabam por relacionar-se a experiências do narrador ou do ouvinte/leitor e, assim, potencializar os efeitos curativos da palavra.

Um exemplo conhecido e emblemático do que se disse acima são as intermináveis narrativas contadas por Xerazade ao rei Xeriar, relatadas em *As Mil e Uma Noites*, que acabaram não só por poupar a vida de Xerazade, mas por curar o rei de sua loucura (PICCARDI, 2013). O que a interlocução entre Xerazade e o rei Xeriar por meio da narrativa nos conta é que a morte, a loucura, a doença, são horrores que não podem ser negados, mas são, no entanto, passíveis de se tornarem inteligíveis pelo ato incessante de narrar, ao que Canguilhem (1995) descreverá como o exercício da subjetividade do qual depende a vida e a saúde, inclusive a saúde social.

³ A noção de interlocutor empático exigirá uma abordagem mais aprofundada, iniciando-se por compreender-se melhor o que significa empatia no contexto das trocas interlocutivas. Por ora, compreenda-se “interlocutor empático” simplesmente como aquele que, para além do papel esperado em dada situação comunicativa, manifesta, implícita ou explicitamente, envolvimento cognitivo e afetivo-emocional com o que está sendo dito e com o sujeito desse dizer, de modo a favorecer a produção da narrativa da experiência adversa.

O narrar em situação de adversidade que levamos em conta aqui assemelha-se à concepção de Benjamin (1994) sobre o ato de narrar, para quem a propriedade curativa é intrínseca à narrativa, o que aproxima sua perspectiva da perspectiva discursiva de linguagem que está na base de nossos estudos, ou seja, a que entende linguagem como ação e, portanto, suscetível de gerar efeitos bem concretos nos interlocutores. Em *Obras escolhidas II: Rua de mão única* (BENJAMIN, 1987, p. 269), em breve trecho intitulado “Conto e cura”, lê-se:

A criança está doente. A mãe a leva para cama e se senta ao lado. E então começa a lhe contar histórias. Como se deve entender isso? Eu suspeitava da coisa até que N. me falou do *poder de cura singular que deveria existir nas mãos de sua mulher*. Porém, dessas mãos ele disse o seguinte: – Seus movimentos eram altamente expressivos. Contudo, não se poderia descrever sua expressão... Era como se contassem uma história. – *A cura através da narrativa, já a conhecemos das fórmulas mágicas de Merseburg. Não é só que repitam a fórmula de Odin, mas também relatam o contexto no qual ele as utilizou pela primeira vez*. Também já se sabe como o relato que o paciente faz ao médico no início do tratamento pode se tornar o começo de um processo curativo. Daí vem a pergunta se a narração não formaria o clima propício e a condição mais favorável de muitas curas, e mesmo se não seriam todas as doenças curáveis se apenas se deixassem flutuar para bem longe – até a foz – na correnteza da narração. Se imaginamos que a dor é uma barragem que se opõe à corrente da narrativa, então vemos claramente que é rompida onde sua inclinação se torna acentuada o bastante para largar tudo o que encontra em seu caminho ao mar do ditoso esquecimento... *É o carinho que delinea um leito para essa corrente*. (BENJAMIN, 1987, p. 269, meus grifos)

Para Benjamin, a correnteza da narrativa seria capaz de levar para longe a doença. O que não ocorreria sem um interlocutor empático, como se infere da ideia de que é o carinho (da mãe) que provê o leito sobre o qual corre a narrativa. Observe-se ainda, neste exemplo, que não é o doente que narra, mas a mãe. E o interlocutor que ouve é a criança doente. Ora,

isto parece contraditório, mas na verdade não é. O ato de escutar e o ato de enunciar⁴ em situação de adversidade se mesclam e cooperam entre si de forma bastante singular. A mãe que assume o papel da narradora se apropria de histórias que, ela bem sabe, dialogam com a experiência infantil e ajudam a criança a dela extrair sentido. Extrair sentido aqui equivale a curar-se.

O fenômeno que ocorre nas narrativas de Xerazade a Xeriar, embora em contexto bastante diferente, é o mesmo. O enunciar e o escutar mesclam-se e diluem-se na experiência de narrar em situação de adversidade, na medida em que cresce o interesse recíproco entre os interlocutores.

Observa-se que, de acordo com Benjamin, o movimento narrativo em contexto de doença/fragilidade é contínuo e promove deslocamentos imaginários no tempo a ponto de o sujeito poder retornar a uma espécie de passado sem dor (“[...] não seriam todas as doenças curáveis se apenas se deixassem flutuar para bem longe – até a foz – na correnteza da narração”) ou habitar um futuro também sem dor por meio da felicidade de poder esquecer a própria dor (“[...] largar tudo o que encontra em seu caminho ao mar do ditoso esquecimento”). O retorno a essa espécie de passado sem dor é o que ocorre com Xeriar, na medida em que sua ânsia por vingança e morte se esvai no esquecimento e um novo futuro começa a ser projetado.

É preciso atenção, no entanto, para não entender esse “passado sem dor” como um tempo de fato anterior ao fato adverso, ou à doença, tempo idealizado ao qual se poderia retornar. O passado a que nos referimos é um passado metafórico, que remete a um estado

4 Neste trabalho, sempre que for o caso, usamos indistintamente os termos enunciador, locutor e emissor para nos referirmos ao sujeito que toma a palavra para se expressar. Preferimos, em geral, o termo narrador, já que o ato de narrar é constitutivo do gênero “narrativa de doença”. Da mesma forma, não distinguimos entre os termos enunciatário, alocutário e destinatário para nos referirmos ao sujeito que ouve/lê o texto em coprodução. A ambos denominamos interlocutores.

de equilíbrio físico e anímico almejado e que jamais será equivalente ao do passado, pois o sujeito não será o mesmo após a experiência de sofrimento.

O QUE SÃO NARRATIVAS DE DOENÇA?

Narrar para curar?

A palavra doença traz implicada a palavra cura. Assim torna-se necessário, antes de aprofundar o que se entende por narrativa de doença, esclarecer o que se entende por “cura” e seu termo derivado “curativo”.

Entendemos a palavra “cura” conforme a tradição milenar do cuidado de si, que difere das tradições da prática clínica e terapêutica, que, de modo geral, entendem cura como restabelecimento, visão muito presente na prática médica atual. Para a tradição médico-filosófica do cuidado de si, a cura não equivale a um retorno a um estado anterior, mas implica o estabelecimento de uma forma e uma experiência totalmente novas (FOUCAULT, 1985; DUNKER, 2011). A cura, nesse sentido, envolve principalmente a transformação da pessoa, além de, e se for o caso, a remoção de uma doença. Nos diz Dunker, 2011, p. 211-212:

[..] a relação entre a medicina convencional de Hipócrates, Asclépio ou Empédocles não se confunde com a medicina filosófica do cuidado de si. Entre elas, a distribuição não se dá entre aqueles que se encarregam do corpo e aqueles que se dedicam à cura da alma, posto que, para as diferentes escolas, o cuidado de si incluía o cuidado do corpo. Aqui se trata do cuidado com a relação que o sujeito mantém com seu corpo, e não o cuidado direto com o corpo. Isso inclui tanto o corpo como agente de uma ação quanto o corpo que é paciente de uma afecção. Nem sempre é o corpo acometido pela doença, uma das circunstâncias possíveis pode ser o corpo que envelhece, que se cansa, que se ocupa com satisfações e restrições; o corpo como primeiro bem que pode dispor, usar ou emprestar ao outro. Ou seja, o corpo considerado segundo uma economia do gozo, uma *ars* erótica. (DUNKER, 2011, p. 211-212)

Neste trabalho, a cura é entendida, na esteira da tradição do cuidado de si, como tipo de relação permanente consigo, e pela qual o sujeito é responsável. O que está em causa aqui são as condições socio-históricas pelas quais um sujeito toma a palavra e pode enunciar de acordo com uma forma de vida que ele pode e deseja assumir. Essas condições precisam ser construídas pelo sujeito; trata-se da sua verdade que a narrativa de si irá consolidar.

Observe-se que é nesse escopo que surge a ideia fundamental de que, nos contextos que envolvem saúde e doença, o paciente também pode ser o agente de cura, o que exige empenho e coragem, e coincide com a perspectiva aqui privilegiada, a de linguagem enquanto ação no mundo. Assim, Xeriar, embora tomado pela narrativa de Xerazade, foi o responsável por sua cura, na medida em que soube dar vazão ao desejo de cuidar-se e do subsequente empenho nessa direção. O empenho curativo que se estabelece por meio do narrar é nutrido pelo desejo de mudar, que ao mesmo tempo nutre o empenho, num círculo virtuoso conquistado pela ação do sujeito.

O que é narrativa?

Para falar de narrativa de doença, convém também esclarecer o que se entende por narrativa. Existem várias perspectivas que orientam a construção de um conceito de narrativa. A perspectiva mais tradicional e que está na base das demais entende a narrativa como o relato de fatos em determinada ordem cronológica, podendo constituir-se em diferentes gêneros narrativos, que vão dos ficcionais clássicos (como o romance, o conto, a epopeia) aos gêneros não literários cotidianos, como a notícia, a crônica, até mesmo certos tipos de ata de reunião. A narrativa pode ser oral ou escrita, e pode também ser dialogada, como ocorre constantemente em nossas conversas cotidianas: contar histórias uns para os outros é o que mais fazemos.

A narrativa implica necessariamente a noção de tempo que transcorre dentro do texto, ao contrário de textos com estruturas argumentativas, expositivas ou descritivas, que se caracterizam principalmente pela suspensão do passar do tempo dentro do texto. Um texto filosófico, um editorial de jornal, um manual técnico são exemplos de textos não narrativos. Vale dizer que há muitos exemplos de gêneros que mesclam os tipos de texto, como, por exemplo, um artigo científico que no meio da exposição traz como exemplo uma história elucidativa pra esclarecer algum conceito.

Importante dizer também que o tempo externo à narrativa é fundamental para sua compreensão. Isso significa que é necessário compreendermos o contexto social e histórico em que a narrativa acontece para entendermos o seu significado e o seu valor.

É na narrativa, por fim, que a linguagem assume com o máximo vigor o seu estatuto de lugar privilegiado da construção do humano. Assim é que o texto literário, por exemplo, não poderia deixar de ser narrativo. É na narrativa que experiências reais e imaginárias ganham a possibilidade de nos tocar. E nesse processo de construção do humano de que se alimenta a narrativa, evidencia-se também o que o filósofo da linguagem John L. Austin chamou de performatividade da linguagem. Observa-se que, na narrativa, a linguagem se fortalece como aquilo que é desde sempre: muito mais do que a simples representação de uma realidade externa ao sujeito. Ao tomar a palavra como narrador, o sujeito faz mais do que traduzir uma realidade factual qualquer, ele realiza uma ação integrada a um mundo palpável e contingencial. Esta visão posiciona o ato de narrar como uma necessidade antropológica (PETIT, 2009), que emerge com força especial sempre que está em risco a identidade física, social, política e/ou espiritual dos sujeitos.

O que são, afinal, as narrativas de doença?

De uma maneira geral e superficial, narrativas de doença são relatos de pacientes sobre a experiência do adoecer. Vimos, no entanto, que compreender sua constituição exige um olhar mais acurado. As narrativas de doença são, em primeiro lugar, narrativas que se constroem alicerçadas sobre as noções de cura e de interlocutor empático. Podem, ainda, ser entendidas como uma categoria específica de um grupo maior a que estamos livremente denominando “narrativas em situação de adversidade”.

Em segundo lugar, podemos dizer que tais narrativas são enunciados performativos que apresentam engajamento particularmente forte do sujeito que narra, e do seu ouvinte/leitor, já que a situação de doença requer deles um mergulho profundo na própria essência do ser. Interessante notar que o mergulho se faz na medida em que o corpo é trazido para a superfície discursiva, explícita ou implicitamente. Se compreendemos, de pleno acordo com Austin (1975), que dizer algo é fazer algo, o empenho enunciativo em situação de doença é um dizer corporificado, todo voltado a realizar uma ação direcionada à cura ou à construção de um estado de espírito favorável à cura, ou ao menos à construção de um estado de espírito que permita lidar com a doença da melhor forma possível.

No que se refere especificamente à estrutura de narrativas proferidas em situação de doença, podemos dizer, em primeiro lugar, que não se trata necessariamente de narrativas estruturadas de modo convencional, com começo, meio e fim, mas frequentemente constituem-se de fragmentos que ora se juntam, ora se distanciam, que refletem de um modo ou de outro o corpo caótico que sofre, e cuja coerência precisa ser construída na e durante a interlocução. São, sobretudo, textos que dialogam com a voz de outro (interno ou externo ao sujeito), sendo este outro o contraponto necessário para a construção da narrativa, ainda que sua presença não seja explicitada no texto.

Pode-se argumentar que tal constituição não é privilégio das narrativas de doença. De fato, não é. A diferença está, de acordo com Carelli (2016), no modo como se configura e reconfigura a trajetória da doença e do doente por meio da narrativa. O processo de narrar é um processo de “humanização narrativa”⁵, como prefere a autora, uma vez que o contexto da doença e do adoecer tem perdido, diante da alta tecnologia da área da saúde, seu teor humanizador. Tal processo se relaciona ao que nos ensina Heidegger sobre o estar no mundo. Carelli (2016, p. 46) estabelece bem essa relação:

Retomemos a afirmação de Heidegger mencionada anteriormente: “a essência do *Dasein* está na existência” (HEIDEGGER, 2009, p. 43). Se existir, estar no mundo, é ação atribuída de sentido, a “humanização” de que se falou até aqui é propriamente, uma “humanização narrativa”. Muito mais do que um mero conhecer, ela significa o desenvolvimento de uma capacidade radical de configurar e reconfigurar a própria trajetória, numa práxis profunda e constante entre lembrar, agir e imaginar. (CARELLI, 2016, p. 46)

QUEM TEM ESTUDADO TEXTOS COM ESSAS CARACTERÍSTICAS E PARA QUÊ?

O estudo da narrativa a fim de qualificá-la como tipo textual produtor de conhecimento relevante tem se intensificado nos últimos anos no contexto da pesquisa acadêmica e científica (incluídas aí as pesquisas em linguagem e as pesquisas médicas). O objetivo é relativizar a consideração de que o texto argumentativo/expositivo é o único adequado a veicular conhecimento com valor científico. Como nos diz Rajagopalan (em prefácio a PICCARDI, 2012, p. 11), a prática acadêmico-científica distingue entre um tratado e uma narrativa, valorizando o primeiro:

⁵ A respeito do conceito de humanização na área da saúde, ver artigo de Thiago Barbosa e outros, intitulado “Fundamentos filosóficos em humanização: revisão crítica da literatura no Brasil” (2014). Referência completa ao final do artigo.

A oposição entre os dois modos discursivos, entre os dois gêneros, remonta os gregos antigos. No mundo austero da academia, acostumamo-nos com grandes tratados-teses hermeticamente fechadas e amarradas que expõem pensamentos rigorosamente arregimentados e cuidadosamente passados pelo crivo de exame minucioso. Nesse mundo, as narrativas são menosprezadas por serem episódicas e quase sempre espontâneas, fruto, muitas vezes, de uma explosão emocional. A preocupação constante no discurso acadêmico é sempre suprimir as emoções e os sentimentos que, segundo a velha cartilha, só servem para despistar as atenções e desviá-las do caminho da razão. O intelectual, o acadêmico que se preze, deve seguir o exemplo do Ulisses, herói da epopeia grega, e tapar seus ouvidos diante do canto sedutor da sirene, a figura mítica que encarna emoção, para não perder seu rumo em direção ao seu reino da razão, a Ítaca. (RAJAGOPALAN, Prefácio a PICCARDI, 2012, p. 11)

Ocorre que a análise das interlocuções entre médico e paciente em consulta clínica, ambiente valorizado por ser *locus* de prática da ciência, nos dá mostras da falência da dicotomia. Ayres (2004), ao relatar o impasse em que se encontrou diante de uma paciente que se negava a entrar no domínio da “razão médica” e não atendia aos prescritos, nos mostra a importância de incorporar a narrativa do doente à prática interlocutiva em consulta. Observe-se que não se trata apenas de incorporar a narrativa do doente para viabilizar ao paciente, por meio de uma linguagem que domina, os meios de acatar um certo diagnóstico e um certo tratamento. Trata-se de promover uma ruptura epistemológica que eleva a narrativa corriqueira, e às vezes fragmentada e aparentemente incoerente, ao lugar de produção de um saber que não pode ser desprezado e ao qual o médico deve responder à altura, deslocando-se da racionalidade médica expressa na linguagem que se quer objetiva e especializada para o desconcertante campo da linguagem do corpo que se emociona, é forte e frágil ao mesmo tempo, esforça-se por imprimir sentido e coerência ao conjunto da experiência e, não raro, se nega a descartar sua experiência do conjunto dos saberes necessários à sua própria cura.

Paralelamente, os últimos anos têm sido marcados pelo surgimento e fortalecimento do que se denomina hoje Medicina Narrativa. Trata-se de novo ramo, ou talvez abordagem, da medicina, que, atenta à ruptura epistemológica mencionada acima, prioriza como determinantes para a produção do saber médico, em primeiro lugar, a inter e multidisciplinaridade; e, em segundo lugar, a narrativa como forma de linguagem primordial para construção desse saber. Precusores dessa abordagem são os médicos e acadêmicos Brian Hurwitz (King's College London) e Rita Charon (Columbia University).

Hoje o interesse pela narrativa de doença vem se consolidando nos estudos de saúde em geral⁶, ainda que tais narrativas ocupem já há algum tempo o interesse da sociolinguística, e mais recentemente da antropologia médica e pouco a pouco dos estudos literários.

No Brasil, o Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde, ligado à Escola Paulista de Medicina/UNIFESP, tem desenvolvido pesquisas afins, sob a rubrica Humanidades Médicas. Outras iniciativas ocorrem pelo Brasil, como na PUC/Rio, onde a pesquisadora Liliana Cabral Bastos e colegas desenvolvem pesquisas envolvendo o estudo da identidade narrativa em contextos de saúde. Por tratar-se de uma área em formação, entende-se que uma estruturação formal das iniciativas dentro do que se tem chamado Medicina Narrativa ou Humanidades Médicas está por ser construída.

Na USP, por iniciativa da Professora Fabiana Carelli, da Área de Estudos Comparados de Literaturas de Língua Portuguesa, e do Médico e Professor Carlos Eduardo Pompilio, da Faculdade de Medicina, criou-se o Grupo de Estudos e Pesquisa Literatura, Medicina e Narrativa (GENAM), ao qual se atrela diretamente a presente pesquisa. Das iniciativas conhecidas, o GENAM talvez seja uma das únicas que parte de uma visão de narrativa como

⁶ Excetuando-se, naturalmente, o campo da psicologia e da psicanálise, para quem a narrativa, como forma primordial de linguagem, é central. Curioso observar que nesse campo, até onde temos conhecimento, não se fazem considerações teóricas sobre linguagem, embora em vários casos se subentenda o alinhamento a uma certa perspectiva teórica (linguística e/ou filosófica) sobre língua e linguagem.

fenômeno constitutivo do ser humano, portanto, impossível de ser separada do sujeito que enuncia, o que coincide em parte com o fato de entre seus membros atuarem profissionais de Letras, cuja visão de linguagem extrapola seu caráter instrumental.

Justamente por essa razão, por ser constitutiva, a linguagem é também campo de disputas, em que os que dominam certo conhecimento – no caso, profissionais de saúde que dominam o conhecimento de seu campo de saber – não raro se negam (por força dos discursos a que se alinham) a acatar e compreender o conhecimento do leigo – no caso, o conhecimento não clínico que vem do paciente sob a forma de narrativas mais ou menos estruturadas, pelas quais buscam compartilhar sua experiência com a doença.

Em artigo fundador dos estudos do GENAM (CARELLI e POMPILIO, 2013, p. 679), em que os objetivos do grupo e a urgência de se estudar, no Brasil, as relações entre linguagem e medicina são apresentados, os autores nos dão uma boa ideia dos desafios teóricos e práticos que o grupo se propõe enfrentar:

Quando um paciente está diante de um médico, expondo sua história, ele, paciente, é o “iletrado”. Ou seja: ele é quem narra oralmente a história de sua vida, na qual a doença aparece como fator de reviravolta (a peripeteia ou peripécia aristotélica) [...]. Quem escreve essa história é o médico. Nessa relação, o médico é o detentor do poder da escrita. Por isso, acaba vindo a se apropriar, também, do poder de verdade cuja aura vem do seu saber. Em outras palavras, o médico se coloca como o possuidor de uma (ou de várias) tecnologias, das quais o paciente, em situação de “paciente” (não de agente!), permanece desempoderado.

Por este motivo, acreditamos que é preciso não apenas estudar de que maneira os modelos narrativos orais e os escritos (bastante diferentes entre si) operam nas histórias contadas por médicos e por pacientes, mas, também, as diferentes auras de poder que circundam e/ou não circundam oralidade e escrita. No limite, o perigo de não perceber esses fenômenos está na constituição de uma fala poderosa e ininterrupta que cala definitivamente aqueles que se acreditam (ou são creditados como) incapazes dela. [...]. (CARELLI e POMPILIO, 2013, p. 679)

Buscando o diálogo com pesquisadores dentro e fora do Brasil, o GENAM mantém há alguns anos produtiva interlocução com o Centro de Estudos Anglísticos da Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa (CEAUL/FLUL) que atualmente é a sede do Projecto Medicina e Narrativa em território português.

Desta forma, estudar narrativas de doença, compreendendo seu modo de funcionamento enquanto gênero do discurso – uma vez que tais narrativas se inserem em práticas sociais – está em crescente valorização e tem interessado cada vez mais a profissionais de linguagem, com o objetivo não só de fortalecer estudos linguísticos-discursivos sobre gêneros, como também de oferecer subsídios dos estudos da linguagem para a área da saúde e seus profissionais. Trata-se de averiguar de que maneiras a narrativa de doença se constrói, em que medida a estruturação do texto afeta o sujeito (e vice-versa) e seu processo de tratamento/cura, quais elementos linguístico-discursivos podem ser caracterizados como constitutivos desse tipo de narrativa, atribuindo-lhe o estatuto de gênero do discurso, e de que maneira atuam no texto e no contexto. E ainda, e sobretudo, de que maneira os contextos de produção e os interlocutores se constituem como fundamentais no processo de narrar em situação de doença.

CARACTERIZAÇÃO DO GÊNERO “NARRATIVA DE DOENÇA”

Compreender a comunicação humana a partir da noção de gênero do discurso é prática antiga, que remonta a Platão e Aristóteles. Segundo Brandão (2004, p. 2),

A noção de gênero do discurso/gênero textual vem sendo explorada desde Platão e Aristóteles e várias classificações têm aparecido ao longo dos tempos, dentre elas: a clássica distinção entre poesia e prosa; a distinção

entre lírico, épico e dramático, a oposição entre tragédia e comédia; a teoria dos três estilos: elevado, médio e humilde que remonta à Idade Média, além da distinção da Retórica Antiga entre discursos deliberativo, judiciário e epidítico. O estudo dos gêneros foi, dessa forma, uma constante temática que interessou os antigos e tem atravessado as preocupações dos estudiosos da linguagem. Essa preocupação com a questão do gênero tem resultado numa variedade de abordagem - o que se atesta pela metalinguagem utilizada; tem-se usado às vezes indistintamente os termos: gêneros textuais, tipos de discurso, tipos textuais, modos/ modalidades de organização textual, espécies de texto e de discursos etc. A questão do gênero foi inicialmente preocupação da poética e da retórica e não da linguística, por uma dupla razão: primeiro porque, enquanto uma ciência específica da linguagem, a linguística é recente e, depois, porque sua preocupação, no princípio, foi com as unidades menores que o texto (o fonema, a palavra, a frase). (BRANDÃO, 2004, p. 2)

Apenas após a Linguística ultrapassar o estudo das unidades mínimas é que o estudo dos gêneros passou a lhe interessar. Curioso que o texto base para todas as teorias sobre gênero subsequentes foi escrito por um filósofo e não por um linguista. A proposta pioneira do filósofo Mikhail Bakhtin (1992) prolifera até os dias atuais, sob a forma de diferentes teorias sobre gêneros, mas que de uma forma ou outra se ancoram na visão inicial do mestre russo e com ela dialogam. Entender a linguagem a partir da noção de gênero do discurso significa jamais tratar o signo de modo isolado, fora de seu contexto socio-histórico de produção. Como afirma Brandão (2004, p. 4),

Bakhtin insiste no caráter social dos fatos de linguagem, considerando o enunciado como o produto da interação social, determinado por uma situação material concreta assim como pelo contexto mais amplo que constitui o conjunto das condições de vida de uma dada comunidade linguística. (BRANDÃO, 2004, p. 4)

Para Bakhtin, existem os gêneros primários e os gêneros secundos. Brandão (2004, p. 6) sintetiza bem tal distinção:

Bakhtin propõe distinguir: a) gêneros de discursos primários (ou livres) constituídos por aqueles da vida cotidiana, e que mantêm uma relação imediata com as situações nas quais são produzidos; temos um conhecimento intuitivo deles, adquirido nas nossas relações e experiências do dia a dia; b) gêneros de discursos segundos (ou estandartizados) que “aparecem nas circunstâncias de uma troca cultural (principalmente escrita)-artística, científica, socio-política - mais complexa e relativamente mais evoluída”. Esses discursos segundos (romance, teatro, discurso científico) repousam sobre instituições sociais e tendem a explorar e a recuperar os discursos primários, que perdem desde então sua relação direta com o real para tornar-se “literatura” ou “teatro”. Para dominá-los, geralmente precisamos de uma educação formal e sistematizada. (BRANDÃO, 2004, p. 4)

Vemos assim que uma primeira exigência para se compreender melhor o gênero “narrativa de doença” é buscar interpretar o texto levando em conta o contexto mais amplo, o que no caso das narrativas de doença significará compreender melhor os discursos médicos, os discursos que circulam na área da saúde, e também, com a mesma importância, 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.

Vemos também que uma primeira característica da narrativa de doença é pertencer, em geral, ao gênero primário. Não há nenhuma necessidade de se aprender a construir tal gênero na escola. Sua enunciação é espontânea e, ao que tudo indica, só precisa ser estimulada por um interlocutor empático. Frise-se que muitas vezes tal interlocutor é o próprio sujeito que narra, como ocorre com relatos de doença registrados espontaneamente pelo narrador, sem um destinatário específico, tal qual acontece com a produção de textos de um diário. O estímulo vem da necessidade intrínseca, mais forte em algumas pessoas, de “desabafar” por meio da narrativa.

A jovem paciente, autora da narrativa que será aqui brevemente analisada, é também autora de inúmeros textos publicados nas redes sociais, de forte impacto, dirigidos a um público vasto e indefinido de seguidores. Os comentários são certamente motivadores e têm a função de cooperar para a produção da narrativa de doença, ainda que a narradora não tenha se dirigido diretamente a cada um desses interlocutores. De fato, a exposição de suas experiências como adolescente em tratamento de câncer dirige-se primordialmente a ela própria, autora-narradora e principal interlocutora de sua própria história, que retira da palavra alimento importante para sua “cura”.

Para Bakhtin, a exposição a gêneros que circulam na vida social é o suficiente para que o enunciador faça as devidas analogias e produza diferentes gêneros primários para todas as situações de seu dia a dia. Ao rol de gêneros cotidianos, podemos acrescentar o gênero “narrativa de doença”, ainda que não possua o cunho utilitário que grande parte dos gêneros do cotidiano possui. Para Bakhtin (1992, p. 301),

O querer-dizer do locutor se realiza acima de tudo na escolha de um gênero do discurso. Essa escolha é determinada em função da especificidade de uma dada esfera da comunicação verbal, das necessidades de uma temática (do objeto do sentido), do conjunto constituído dos parceiros etc. Depois disso, o intuito discursivo do locutor, sem que este renuncie à sua individualidade e à sua subjetividade, adapta-se e ajusta-se ao gênero escolhido, compõe-se e desenvolve-se na forma do gênero determinado [...] Para falar, utilizamo-nos sempre dos gêneros do discurso, em outras palavras, todos os nossos enunciados dispõem de uma forma padrão e relativamente estável de estruturação de um todo. Possuímos um rico repertório dos gêneros do discurso orais (e escritos). Na prática, usamo-los com segurança e destreza, mas podemos ignorar totalmente a sua existência teórica. [...] Na conversa mais desenvolvida, moldamos nossa fala às formas precisas de gêneros, às vezes padronizados e estereotipados, às vezes mais maleáveis, mais plásticos e mais criativos. (BAKHTIN, 1992, p. 301)

Os gêneros do discurso, sejam primários ou secundos, caracterizam-se por possuírem um certo conteúdo temático, uma estrutura composicional e recursos linguísticos específicos (ao que Bakhtin chama de “estilo”). Evidentemente, no caso das narrativas de doença, o conteúdo temático terá sempre relação direta ou indireta com a experiência do adoecer. A estrutura composicional será sempre narrativa, lembrando que a forma narrativa poderá refletir o quadro caótico da doença e, assim, fugir bastante da concepção corriqueira de narrativa. Neste quesito e no quesito estilo, as operações de textualização poderão variar muito, sendo o gênero narrativa de doença um local de forte expressão da subjetividade e da individualidade do sujeito que narra.

Observamos que tal local de expressão é tão fortemente individual e subjetivo que os fatores sociais, culturais e históricos que determinam a construção da narrativa são obscurecidos, ou permanecem implicados. A narrativa de doença remete-nos à experiência universal e atemporal do adoecer, a que todos se submetem mais cedo ou mais tarde, de uma forma ou de outra.

EXEMPLO DE NARRATIVA DE DOENÇA: A CONFIGURAÇÃO DO TEXTO

Neste tópico mostraremos um exemplo de narrativa de doença coletada para o desenvolvimento da pesquisa em andamento “A arte de narrar pra 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)”. Entendemos que analisar sua construção textual, ou sua configuração – ou ainda sua estrutura composicional e seu estilo, como diria Bakhtin (1992) – é fundamental para compreender que tipo de ação efetiva a narrativa ajuda a concretizar, ação que está na base de sua função enquanto gênero do discurso, até o momento depreendida como a de promover alívio do sofrimento individual e meios de dar

sentido à experiência compartilhada do adoecer, além de, em muitos casos, de trazer a esperança de cura.

A jovem adolescente, à época com 16 anos, apresentada pela voz do narrador em primeira pessoa⁷ N1, é uma bela jovem comunicativa e muito expressiva, segunda filha de uma família com perfil comum, que tem sua dinâmica profundamente alterada após o diagnóstico do câncer.⁸

Vejamos alguns trechos de N1. Começamos pelo trecho inicial de sua narrativa de doença:

meu nome é XXX⁹ (xxx) Pereira eu trato no hospital Darcy Vargas e também tratei no GRAACC e eu tenho dezesseis anos eh por que eu adoeci eu acho que eu acredito em destino e eu (es)tava numa fase que eu (es)tava me perdendo em muitas coisas sabe (es)tava com amizades erradas com com um meio que que não era meu ali não era meu acho que eu (es)tava ali pelas pessoas porque eu acreditava que se eu tivesse ali com elas fazendo as coisas que elas faziam elas seriam minhas amigas e aí eu fiquei doente e só depois que eu fiquei doente eu percebi... que:: aquilo não era eu que eh que aquelas amizades não eram minhas que... que aquilo não era a XXX de verdade era só um esboço do que as pessoas queriam que eu fosse

7 Todos os relatos coletados são narrativas em primeira pessoa, o que nos parece o ponto de vista privilegiado em narrativas de doenças, em que sujeito vivencial e sua representação discursiva por meio de um narrador se confundem; ou melhor, ao que tudo indica, se fundem.

8 Nossa jovem era, à época da coleta da narrativa, paciente do Hospital Infantil Darcy Vargas, na cidade de São Paulo, um dos hospitais parceiros da pesquisa. Infelizmente, por ocasião da publicação deste artigo, a jovem já tinha falecido, com 17 anos, deixando em todos os que a conheceram imensa saudade. A ela, meu profundo respeito e eterna gratidão por tudo que me ensinou.

9 Em todas as transcrições, o nome próprio do participante narrador-autor foi substituído por XXX. As transcrições foram feitas com base em versão simplificada das normas utilizadas pelo Projeto NURC (Estudo da Norma Urbana Culta da Cidade de São Paulo), projeto desenvolvido pela Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP, mais precisamente por pesquisadores do Departamento de Letras Clássicas e Vernáculas, a fim de identificar os elementos constitutivos do que se denomina Norma Culta no falar dos habitantes da cidade de São Paulo.

É bastante impressionante a clareza com que N1, já no começo de sua fala, esboça todo um percurso narrativo, revelando que tal percurso já estava de certa forma claro e organizado para o autor da narrativa, organização que a oportunidade de exposição terminou por lapidar¹⁰. Nas primeiras linhas estão expostos os elementos do mundo real prefigurados¹¹, a saber: a crença do narrador em destino; a fase ruim por que passava (antes do câncer), em convivência com pessoas “erradas”; ambiente com o qual percebe não se identificar; e a necessidade de estar lá (nesse ambiente) para agradar os outros. Finalmente, o elemento crucial, o conhecimento da doença: “e aí eu fiquei doente e só depois que eu fiquei doente eu percebi... que:: aquilo não era eu [...] era só um esboço do que as pessoas queriam que eu fosse”. O elemento crucial que ocupa o mundo externo e que a partir de um certo ponto ocupa o mundo (o corpo) do narrador (“e aí eu fiquei doente”) é o câncer, que deste ponto em diante representa o divisor de águas que transforma totalmente o sujeito que narra.

Todos esses elementos são configurados na produção textual. Como? Observe-se que o narrador em primeira pessoa ocupa a posição de quem observa criticamente o passado e projeta, a partir da percepção do poder mobilizador da doença, uma visão de futuro, uma visão de si mesmo como uma pessoa nova e melhor. Essa projeção faz-se por meio de tempos verbais de passado (o pretérito imperfeito domina: *estava, era, queriam*), um tempo que mostra a extensão no passado de um sentimento ou de uma ação, sem determinar seu começo ou fim exatos. No entanto, a partir de um ponto crucial indicado pelo advérbio “aí”, há uma ruptura, uma mudança mostrada com verbos no passado completo (pretérito perfeito):

10 Duas observações se fazem importantes aqui. A primeira é a de que a distinção entre narrador e autor é obscurecida nas narrativas de doença, tal o engajamento do sujeito com sua fala. Neste artigo, deixaremos em aberto o quanto tal distinção pode ser problematizada. Outra observação importante é que esta jovem paciente, identificada como narradora N1, desenvolveu sua expressão em linguagem escrita nas mídias sociais, falando sobre a doença e seu percurso. Tal treino certamente a qualifica como autora competente para criar os efeitos de sentido observados na narrativa analisada.

11 As noções de prefiguração, configuração e refiguração são apropriadas do conceito de tripla mimese de Paul Ricoeur (2010).

fiquei, percebi. O que parecia não ter fim finalmente termina e uma nova fase começa. O texto apresenta uma construção curiosa nessa tomada de uma nova fase na vida do narrador, quando este, em vez de situar o enunciado “eu acredito em destino” no ponto da narrativa em que há a ruptura, insere-o logo no começo de sua fala, indicando uma dupla direção: a de que a fé no destino antecede a transformação ocorrida e também a sucede.

A seleção lexical que compõe a configuração também apresenta particularidades que vale ressaltar. Observem-se os seguintes enunciados/segmentos: “estava me perdendo”, “amizades erradas”, “um meio que não era meu”, “aquilo não era eu”, “aquelas amizades não eram minhas”, “aquilo não era a XXX de verdade”. Existe a negação de um mundo prévio à doença marcada pela presença do advérbio “não” e de termos com carga semântica negativa, como “errado”, “perder-se”, e principalmente o “não-ser” expresso no enunciado “aquilo não era eu”, de profundo valor existencial.

Observe-se ainda o uso do demonstrativo “aquilo”, referindo-se a esse “não-ser”, recorrente na descrição do que o narrador não é. Veja-se que em língua portuguesa “aquilo” pode apenas referir-se a seres inanimados. A caracterização desse “não-ser” como ser inanimado, sem vida, dá ao câncer o poder paradoxal de trazer vida. Toda a narrativa de N1 girará em torno desse paradoxo.

Observe-se o segmento abaixo:

eu acho que eu adoeci porque eu tinha que olhar esse mundo olhar as crianças no hospital e:: olhar a situação delas e ver que eu não (es)tou sozinha e que eu posso ter amparo com as pessoas e eu acho que eh ter câncer... é estar doente é óbvio mas você não vai estar com isso pra sempre... por isso que eu essa é a resposta pra o que significa ter câncer ou estar com câncer você pode ter o câncer momentaneamente mas (vo)cê não vai estar com ele pra sempre eu tento manter isso na minha cabeça

Nesse ponto do texto a narrativa explicita o paradoxo de conviver com um câncer, vendo-o como fonte de aprendizado de si e de transformação para melhor, e, ao mesmo tempo, vendo-o como algo temporário, que não poderá permanecer. No trecho final “(vo)cê não vai estar com ele pra sempre eu tento manter isso na minha cabeça”, chama a atenção o enunciado “eu tento manter isso na minha cabeça”. Pode-se valorizar o câncer como algo positivo, mas é preciso que ele seja passageiro, e é preciso fixar essa ideia para que as forças necessárias para que ele vá embora possam ser construídas. O segmento “tento manter” é bastante elucidativo desse esforço.

Bastante significativa também é a opção por usar o “você” no lugar de “eu” em “(vo)cê não vai estar com ele pra sempre”. O narrador neste ponto se desdobra e olha para si mesmo como se fosse outro, asseverando a este outro a certeza de que o câncer não permanecerá para sempre. Essa nova voz que surge nesse desdobramento do narrador traz a certeza de um fato em que é preciso acreditar; trata-se de uma voz com autoridade para fazer crer.

No início desse trecho, N1 se refere às crianças do hospital e o quanto observá-las determinou uma mudança de comportamento frente à doença. Durante seu relato, N1 menciona as crianças do hospital dez vezes. Observem-se os fragmentos:

olha eu esperava que ia ser muito difícil que eu ia ficar muito deprimida mais do que eu já (es)tava mas acabou que eu não fiquei eu conheci muitas pessoas e eu me apeguei muito nas crianças do hospital Darcy Vargas

[...]

eu vou vencer o câncer e eu já estou vencendo só que o meu medo é com as crianças eu acho que eu acabei me apegando tanto a elas que:: eu tenho medo de acontecer alguma coisa com elas no começo do tratamento eu conheci uma menininha chamada Heloísa e ainda (es)tava com meu cabelo azul né por que quando eu soube que era câncer eu falei ah não eu vou raspar o meu cabelo vou descolorir vou pintar de azul e fiz isso e aí as crianças me adoravam porque elas viam meu cabelo azul e elas queriam tocar queriam ficar mexendo queriam tirar foto e aí eu meio que virei a

atração das crianças né e aí eu (es)tava na minha primeira quimioterapia eu ainda tinha cabelo meu cabelo azul e aí a Heloísa ela olhava pra o meu cabelo olhava... até que ela pediu pra tocar né só que eu (es)tava dormindo minha mãe que veio falar isso depois e dias depois eu acabei sabendo que a Heloísa faleceu... esse era meu medo...

O universo infantil constitui-se parte importante da prefiguração, trazido para a narrativa configurada após o ingresso efetivo de N1 na experiência hospitalar. As crianças de que se cercou N1 remetem à pureza vivencial que N1 percebe não ter mais, por já ser uma adolescente. Sua esperança de aprendizado e cura alimenta-se da pureza infantil. Ao lamentar a morte de Heloísa, lamenta também a perda da esperança que poderá fazer crescer o medo, termo recorrente que aparece onze vezes no texto. “Medo”, no entanto, se contrapõe sempre à “criança”. Em meio a essa contraposição, pintar o cabelo de azul configura um modo de relacionar-se com o entorno que alimenta a esperança. As crianças tocam o cabelo azul de N1, e não sua cabeça carequinha (imagem bastante explorada do câncer infantojuvenil), com isso reforçando no texto a imagem paradoxal do câncer amigo e inimigo, com quem se brinca e a quem se dribla.

O jogo verbal de pretérito imperfeito e pretérito perfeito reforça um estado em que mal-estar e depressão se estendiam no tempo (“esperava que ia ser muito difícil”; “ia ficar muito deprimida”) e que foi interrompido pelo contato com as crianças do hospital (“eu me apeguei muito nas crianças”; “conheci uma menininha chamada Heloísa”). O tempo presente sobressai-se para ancorar a narrativa no momento vivido e em seu principal sentimento, o medo (“eu tenho medo de acontecer alguma coisa com elas”), ainda que contrabalançado pela esperança em construção (“não eu vou raspar o meu cabelo vou descolorir vou pintar de azul”).

Pode-se afirmar que uma nova identidade de N1 é construída por meio dessa configuração textual específica. Algo fica para trás, enquanto algo novo se consolida. O

empenho de configuração de N1 revela um agenciamento dos fatos em prol da vida, permeado de muito esforço e fé.

O último trecho da narrativa é marcante e fala por si só:

mas eh eu vou falar uma coisa que eu acho que é o que eu mais penso ultimamente eu acho que o câncer me curou... da pessoa que eu era antes vazia assim sabe então eu acho que *o câncer me curou...* e é isso

A expressão “o câncer me curou” mostra o ápice do processo de transformação e a sensibilidade profunda do narrador que atribui ao verbo “curar” um sentido que vai bem além do sentido de cura física, que ainda não tinha sido atingida.

A conclusão do relato é algo notável. N1 afirma simplesmente: “é isso”. O que foi dito (“isso”) foi dito e permanece (“é”) existindo a uma certa distância. N1 convive bem com o paradoxo de ter um câncer “amigo”, com quem aprende muito, mas um “amigo” de quem quer se despedir. Não se trata de um amigo para sempre.

Há durante a narrativa várias ocorrências de “eu acho”, como observamos nesse trecho e nos demais. Consideramos tal uso parte do linguajar oral e coloquial de N1, que não minimiza a convicção sobre o que é dito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se dizer, a título dessas considerações finais (mas não definitivas), que Xerazade e Xeriar sobreviveram e se “curaram” porque misturaram seus corpos a suas histórias. Como Frank (1995) diria, chegaram a esse novo estado de coisas porque aprenderam a pensar com histórias, e não a pensar *através* de histórias, ou *sobre* histórias.

Pensar *com* uma história significa permitir-se vivenciar seus efeitos na vida de quem conta e entender uma verdade, que é a verdade do outro, entrelaçada à própria verdade.

Significa, ainda, permitir-se entender que os enunciadores têm corpo; que esse corpo não se desassocia daquele que narra *e o narra*; e que o corpo é, muitas vezes, aquele que demanda e cria a história. Xerazade e Xeriar, nos parece, tornaram inteligíveis suas dores pelo ato de narrar porque puderam pensar *com* as histórias um do outro.

Na narrativa da jovem paciente observa-se movimento similar. Na medida em que narra o adoecer e o lidar com o adoecer, N1 entrelaça no texto o processo de adoecer *com* o desenrolar da própria história e esta, por sua vez, ganha contornos impulsionada pelo desejo de curar-se, e de viver, que é o impulso primeiro do corpo. O papel desta pesquisadora, no processo de coleta da narrativa, foi a de interlocutora empática. O engajamento com o que estava sendo dito, a emoção vivida junto com a jovem autora- narradora, ajudaram a desencadear a narrativa.

Pode-se dizer também que, ainda que tenhamos nos apropriado de teoria consolidada sobre gêneros do discurso a fim de melhor compreender a narrativa de doença, consideramos que ela escapa às considerações mais usuais sobre gênero. Concordamos que é por meio do texto que se pode compreender o funcionamento do discurso (no caso, em especial, os discursos em saúde, relacionados ao poder da medicina, seu crescente desenvolvimento tecnológico e suas implicações), mas parece-nos que as narrativas de doença escapam às questões sociais que as determinam para se fincarem profundamente no sujeito e em seu sofrimento individual e único. Talvez o discurso que atravessa profundamente cada uma delas seja o discurso sobre o medo ancestral da morte, do qual todos os demais medos são derivados, expresso de diferentes formas nas diferentes culturas desde que o ser humano tomou consciência de sua mortalidade. Concordamos com o fato de sempre se poder afirmar que a expressão do medo – e do sofrimento de modo geral – é também afetada pelos “modos de sentir” consolidados em dada sociedade. Ainda que se

submetam a tais coerções, tais narrativas parecem, no entanto, exercer uma força que vem de dentro para fora, afetando o entorno mais do que sendo afetadas por ele.

Entendendo que todo o gênero do discurso tem uma função alinhada a uma esfera da atividade humana em que circula (no caso, a esfera da saúde e suas práticas), concluímos que uma outra função primordial do gênero “narrativa de doença”, além da já esboçada (promover alívio do sofrimento individual e meios de dar sentido à experiência compartilhada do adoecer, além de promover esperança de cura) é a de dar voz ao paciente. Narrativas do gênero – coletadas e divulgadas com autorização dos envolvidos – são uma forma de dar voz ao paciente e à família, que nem sempre encontram oportunidades e meios de comunicação adequados para expressar sentimentos e pontos de vista sobre a dolorosa experiência da doença – no caso desta pesquisa, a experiência do câncer infantojuvenil. A escuta/leitura empática dessas narrativas pelos profissionais de saúde, conscientes de que nelas está veiculado um saber relevante, pode cooperar para a construção de processos menos dolorosos de tratamento e cura.

REFERÊNCIAS

AUSTIN, John Langshaw. *How to do things with words*. 2nd. Ed. Edited by J.O. Urmson and Marina Sbisa. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1975.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Revista Saúde e Sociedade*. v. 13, n. 3, 2004, p. 16-29.

BARBOSA, Thiago Gomes; PEREIRA, Miguel; GALLIAN, Dante Marcello Claramonte. Fundamentos filosóficos em humanização: revisão crítica da literatura no Brasil. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, v. 3, n. 1, 2014, p. 65-81.

BAKHTIN, Mikhail. Gêneros do Discurso. In: *Estética da Criação Verbal*. Trad. Maria Ermantina Galvão G. Pereira. São Paulo: Martins Fontes, 1992.



BENJAMIN, Walter. *O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. Trad. Sérgio P. Rouanet. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BENJAMIN, Walter. *Obras escolhidas II: Rua de mão única*. 2. ed. Trad. Rubens Rodrigues Torres Filho e José Carlos Martins Barbosa. São Paulo: Brasiliense, 1987.

BRANDÃO, Helena Hathsue Nagamine. Gêneros do discurso: unidade e diversidade. *Polifonia*, v. 8, n. 8, 2004.

CARELLI, Fabiana. Eu sou um outro: narrativa literária como forma de conhecimento. *Via Atlântica*, São Paulo, n. 29, 2016, p. 17-49.

CARELLI, Fabiana; POMPILIO, Carlos Eduardo. O silêncio dos inocentes: por um estudo narrativo da prática médica. *Interface Comunicação Saúde Educação*, v. 17, n. 46, 2013, p. 677-681.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. 4. ed. Trad. Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro: Forense, 1995.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. *Estrutura e constituição da clínica psicanalítica*. Uma arqueologia das práticas de cura, psicoterapia e tratamento. São Paulo: Annablume, 2011.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade III: o cuidado de si*. 9. ed. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

FRANK, Arthur. *The wounded storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago/London: The University of Chicago Press, 1995.

PETIT, Michèle. *A arte de ler ou como resistir à adversidade*. Trad. Arthur Bueno e Camila Boldrini. São Paulo: Editora 34, 2009.

PICCARDI, Tatiana. A narrativa que cura – relações entre linguagem, corpo, gênero e saúde. Artigo/ensaio apresentado no *I Congresso Nacional de Literatura e Gênero*, realizado no IBILCE/UNESP, São José do Rio Preto, em abril de 2013.



PICCARDI, Tatiana. A atividade do voluntário no mundo do trabalho: construção de um novo perfil. São Paulo: Annablume / Fapesp, 2012.

RICOUER, Paul. *Tempo e Narrativa* (Tomo I). Trad. Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

Demais textos de interesse:

PICCARDI, Tatiana. Transformando sofrimento em narrativa e narrativa em uma nova vida. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, v. 3, n. 1, 2014, p. 02-11.

PICCARDI, Tatiana. Research on Curative Speech Acts Observed through a Long-Term Initiative Involving Young Cancer Patients and Grieving Parents in São Paulo, Brazil. In: Bev Hogue; Anna Sugiyama. (Org.). *Making Sense of Suffering: Theory, Practice, Representation*. 1 ed. Oxford: Inter-Disciplinary Press, v. 1, 2011, p. 103-110.

Envio: agosto de 2020

Aceito: Setembro de 2020