

**ADOCIMENTO E SILÊNCIO: SENTIDOS DO NÃO DIZER
EM PESQUISAS NARRATIVAS**

ILLNESS AND SILENCE: MEANINGS OF NOT SAYING IN NARRATIVE RESEARCH

ENFERMEDAD Y SILENCIO: SIGNIFICADOS DEL NO HABLAR
EN LA INVESTIGACIÓN NARRATIVA

Emília Karla de Araújo Amaral¹ 0000-0003-0745-1720

Elizeu Clementino de Souza² 0000-0002-4145-1460

¹Universidade do Estado da Bahia – Salvador, Bahia, Brasil; emiliakarlaamaral@gmail.com

² Universidade do Estado da Bahia – Salvador, Bahia, Brasil; escllementino@uol.com.br

RESUMO:

O texto resulta de pesquisa sobre narrativas e afastamento da escola, centrando-se na análise de percepções de crianças e familiares em situação de hospitalização. Centra-se na experiência vivenciada durante as entrevistas com uma das participantes, em que o silêncio se fez marcante e levou-nos a aprofundar discussões sobre o não dizer em pesquisas narrativas. A pesquisa realizada é do tipo qualitativa e narrativa, por trabalhar com o universo dos significados, crenças, valores e atitudes do sujeito, assim como das percepções dos entrevistados, suas reflexões sobre sua condição, dificuldades encontradas nas vivências com a hospitalização, reações, gestos e como expressa suas experiências através do desenho. O que não se esperava era encontrar tão grande dificuldade com o ato de narrar. Esse processo acabou por impulsionar a reflexividade (auto)biográfica, principalmente por parte de quem estava ali para escutar. Quatro pessoas participaram do estudo, mas aqui refletiremos sobre a participação de uma adolescente de 14 anos, hospitalizada há mais de um mês, com vistas a entender como o seu “não dizer” é impregnado de sentidos e, assim como o dizer, faz parte de uma história, de um processo identitário abalado pelo adoecimento.

Palavras-chave: hospitalização; narrativas; silêncio; não dizer.

ABSTRACT:

The text results from research on narratives and school disengagement, focusing on analyzing the perceptions of children and families in hospitalization situations. It centers on the experience during interviews with one of the participants, where silence became a significant element, leading us to deepen discussions on the unsaid in narrative research. The research conducted is qualitative and narrative, as it deals with the realm of meanings, beliefs, values, and attitudes of the subjects, as well as the perceptions of the interviewees, their reflections on their condition, difficulties encountered during hospitalization, reactions, gestures, and how they express their experiences through drawing. What was unexpected was encountering such a significant difficulty with the act of narrating. This process ended up fostering (auto)biographical reflexivity, especially on the part of those who were there to listen. Four people participated in the study, but here we will reflect on the participation of a 14-year-old adolescent, hospitalized for over a month, with a view to understanding how her “unsaid” is imbued with meaning and, like the said, is part of a story and an identity process disrupted by illness.

Keywords: hospitalization; narratives; silence; unsaid.

RESUMEN:

El texto resulta de una investigación sobre narrativas y ausentismo escolar, centrándose en el análisis de las percepciones de niños y familiares en situaciones de hospitalización. Se centra en la experiencia durante las entrevistas a uno de los participantes, en las que el silencio fue notable y nos llevó a profundizar discusiones sobre el no decir en la investigación narrativa. La investigación realizada es cualitativa y narrativa, pues se trabaja con el universo de significados, creencias, valores y actitudes del sujeto, así como las percepciones de los entrevistados, sus reflexiones sobre su condición, dificultades encontradas en sus experiencias con hospitalización, reacciones, gestos y cómo expresa sus vivencias a través del dibujo. Lo que no se esperaba era encontrar tanta dificultad con el acto de narrar. Este proceso acabó impulsando la reflexividad (auto)biográfica, especialmente por parte de quienes estaban allí para escuchar. En el estudio participaron cuatro personas, pero aquí reflexionaremos sobre la participación de una adolescente de 14 años, hospitalizada desde hace más de un mes, con el fin de comprender cómo su “no decir” está permeado de significados y, como decir, es parte de una historia, de un proceso identitario sacudido por la enfermedad.

Palabras clave: hospitalización; narrativas; silencio; no hablar sobre.

Introdução

As narrativas sempre existiram na história da humanidade! São elas que explicam e dão sentido aos acontecimentos. No meio acadêmico, estas passam a ser reconhecidas a partir dos anos de 1980, após a crise do estruturalismo e do behaviorismo que, segundo Passeggi e Souza (2017, p. 09), “havam expulsado o sujeito do seu campo de investigação”. Essa crise impulsionou uma mudança paradigmática, denominada “giro linguístico” ou “giro discursivo” e o sujeito reaparece então como autor e agente de sua própria história. Nesse contexto, a linguagem passa a “ser entendida como fator estruturante das visões de mundo, um modo de perspectivar a realidade [...]” (Passeggi; Souza, 2017, p. 09)

O ser humano se utiliza da linguagem para comunicar ideias ou sentimentos através de signos, sejam eles sonoros, gráficos ou gestuais. Assim, não só o dizer comunica! E, em se tratando de crianças e jovens que vivenciam processos dolorosos de adoecimento e internação hospitalar, muitas vezes o não dizer comunica muito mais do que o que é dito.

Para Bruner (1997), é por volta do terceiro ano de vida, que o ser humano, através das narrativas que elabora, passa a entender melhor o que acontece ao seu redor. Assim, ele vai construindo um conjunto de habilidades “para discernir, compreender, posicionar-se, aprendendo formas úteis de interpretação”. É por meio dessas habilidades que ingressamos “na esfera da cultura humana” (Bruner, 1997, p 71).

Pesquisas narrativas com crianças e adolescentes são recentes nos processos de investigação científica, mais recentes ainda são estas pesquisas no contexto da hospitalização.

Felizmente tem sido crescente o interesse pela centralidade destes sujeitos nos estudos e são muitos os avanços nessa perspectiva de investigação. Como pioneiros, vale destacar os estudos de Martine Lani-Bayle (1990), ao legitimar a criança como capaz de elaborar suas histórias de vida e de refletir ao narrar suas vivências.

Um pouco antes disso, na Psicologia, os trabalhos de Jerome Bruner (1997), inspirados na perspectiva vygotskiana, são referências importantes para o desenvolvimento de um movimento discursivo e narrativo, não só na Psicologia, mas também em outras áreas das ciências humanas. Bruner defende uma Psicologia interpretativa, em que se considera a produção de significados pelos sujeitos, em contextos culturais. Nessa perspectiva, não existem “dados” prontos, a serem “coletados” nas pesquisas, mas sim processos que são construídos narrativamente por pesquisados e pesquisadores, entrecruzados pelas complexas relações que vivenciam culturalmente.

Ao narrar experiências vividas, o ser humano confere aos acontecimentos um sentido. Segundo Vygotsky (1996), o ato de narrar permite-nos vivenciar, de forma mais consciente, a nossa própria experiência, em um esforço para explicitá-la também para o outro. Assim, “as palavras vão fixando as experiências vividas mediante a tarefa de interpretação, em que entram em jogo a memória e a constituição da identidade do narrador que se examina como personagem de sua narrativa” (Passeggi, *et al.* 2014, p. 49). Mas, e quando a palavra não sai? E quando o silêncio prevalece? Como “escutar” o não-dito e o que ele pode significar?

Recorreremos a Orlandi (2005) para melhor compreendermos como o não-dito pode ser constituinte do discurso, uma das diversas facetas da linguagem, que perpassa e ultrapassa o que é dito. “De alguma forma, o complementa, acrescenta-se” (Orlandi, 2005, p. 82) em uma dinâmica que é viva.

Inicialmente trazemos algumas definições de pesquisa narrativa, com vistas a situar o leitor sobre a metodologia utilizada, mas também para instigar um refletir sobre as possibilidades do não dizer nesse tipo de pesquisa. Em seguida, abordamos aspectos relacionados ao adoecimento e à hospitalização (recorrente e/ou prolongada) de crianças e jovens, destacando a importância de darmos voz a esses sujeitos que precisam ressignificar a sua condição. Por fim, trazemos o relato das experiências vivenciadas com Kemely (nome escolhido pela própria participante, por ser o nome da sua melhor amiga), uma adolescente de 14 anos, cadeirante, que aceitou participar da pesquisa, mas que nos surpreendeu com seu silêncio e nos fez refletir sobre como suas pausas e recusas são significativas neste processo de narrar.

Pesquisa narrativa: o entrelaçar da vida com o texto

As narrativas, tanto orais quanto escritas, são de fundamental importância para explicar a nossa existência, tanto no aspecto psicológico quanto cultural ou mesmo filosófico (Brockmeier; Harré, 2003).

A narrativa é concebida como uma sequência singular de eventos, estados mentais, ocorrências, envolvendo seres humanos como personagens da ação. Cada elemento constitutivo da narrativa adquire sentido a partir do lugar que os personagens ocupam no enredo e essa sucessão depende da intencionalidade do narrador em suas relações com quem o escuta ou o lê (Passeggi, *et al.* 2014, p. 50).

Sendo uma sequência singular, não podemos esperar que a narrativa seja linear, obedecendo uma ordem cronológica. Ela sempre é reflexiva e ampliadora das visões de mundo, por isso mesmo, muitas vezes permeada de conflitos.

Nas narrativas, tomadas como práticas discursivas [...], vida e texto - duas formas do tecer que se entrelaçam – registram as especificidades de vivências diferenciadas em suas condições sociais de produção. Nas narrativas encontramos saberes, emoções, sentimentos experimentados de angústia e de raiva, sonhos, fantasmas que escapam, muitas vezes, à observação objetiva. Elas nos trazem esses sentidos fundidos às situações em que foram experimentados, resultando em tramas e dramas irredutíveis uns aos outros (Fontana, 2006, p. 233).

Ao narrar, o sujeito seleciona aspectos da sua existência, organiza as ideias e potencializa a reconstrução de sua vivência de forma autorreflexiva e esse processo é suporte para compreensão de sua itinerância.

Para iniciar o processo das narrativas, faz-se necessária uma exploração prévia do campo, uma preparação para as entrevistas, visando uma maior familiarização com os participantes, isso porque pesquisas narrativas são sempre colaborativas, partilhadas, numa dinâmica relacional, em que cabe ao pesquisador o cuidado e a escuta (Delory-Momberger, 2016).

Antes de iniciarmos a pesquisa, definimos os seguintes eixos condutores: o adoecimento e a hospitalização, o afastamento da rotina e da escola e expectativas relacionadas à alta hospitalar. Apesar dessa definição, é importante destacar que tivemos o cuidado de fazer com que as narrativas transcorressem naturalmente, sem demarcações ou interrupções desnecessárias.

No processo de diálogo entre pesquisadora e participante, a ética da partilha é princípio fundamental para a construção de uma relação de confiança, que é imprescindível para a pesquisa. Assim, durante todas as entrevistas, tivemos o cuidado e o bom senso de não

ultrapassar os limites percebidos e também de utilizar uma linguagem próxima da linguagem dos participantes.

A importância das narrativas no contexto da hospitalização

Uma criança ou jovem em situação de internação hospitalar prolongada sofre uma ruptura na sua rotina, podendo essa experiência representar uma vivência dolorosa e assustadora. O afastamento do convívio familiar, da escola, das suas atividades de lazer e ainda o enfrentamento de limitações físicas e de experiências com intervenções médicas constantes, podem gerar repercussões psicológicas negativas nesse sujeito (Costa; Passeggi; Rocha, 2020).

Para Rocha (2012, p, 43), “vivenciar parte da infância no hospital, cerceada de possibilidades de desenvolvimento social, emocional e cognitivo, pode configurar-se como uma quebra na identidade de ser criança em sua pluralidade”.

Passar a viver com a doença é um desafio que, segundo Souza e Delory-Momberger (2018), implica formas de aceitação, de superação, de resistências, mas, também, disposições de questionamentos múltiplos sobre políticas públicas de saúde, questões de democracia e atendimento básico, além de aspectos concernente à formação dos profissionais de saúde e seus diálogos com o campo educacional.

Souza (2016, p. 64) afirma que:

viver com a doença é uma disposição e um processo de aprendizagem que se inscreve nas experiências biográficas dos sujeitos, frente à atitude de aceitação e/ou a resignação do processo de adoecimento como uma experiência vital. Assim, também as narrativas podem explicitar modos como a experiência com a doença potencializa a vontade de viver e a construção de diferentes formas de enfrentamento da doença, tais como sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais.

Experiências dolorosas como as relacionadas ao adoecimento, causam um “estranhamento de si”, uma sabedoria do corpo que busca modos de ressignificar a existência, num processo de luta e de renovação. Esse estranhamento compreende uma negação, um enfrentamento psicossomático que elabora práticas de reinvenção, de recomposição e de energização “que refaçam a plasticidade do corpo a partir de outras pulsões de vida e saúde.” (Maranhão; Moraes, 2020, p. 190)

As relações entre saúde-doença geram movimentos diversos na atividade humana e implicam sentimentos relacionados à continuidade da vida, na medida em que as experiências e aprendizagens com o adoecimento, suas marcas objetivas e intersubjetivas, afetam o espaço/tempo do sujeito.

A perda da familiaridade com o mundo é evidente com a ruptura nas práticas cotidianas do enfermo, que ingressa em outras redes normativas de significação. Essa perda é acentuada com o reconhecimento da diferença entre a cotidianidade dos enfermos e a dos saudáveis. A modificação na temporalidade, na medida em que o futuro próprio é desabilitado em suas projeções medianas – tornando-se incerto, impotente ou inacessível –, promove um maior isolamento do enfermo. Com isso, o mundo familiar é perdido (Reis, 2016, p. 128).

Sobre a importância da manutenção do vínculo dessa criança/adolescente enferma/o com atividades do seu cotidiano, Paterlini e Boemer (2008) contribuem quando afirmam que o enfrentamento da doença não pode se restringir ao acompanhamento médico, exames e medicamentos, pois a saúde depende, também, da manutenção de atividades que possam “contribuir para que ela cultive acesa a esperança no seu futuro” (Paterlini; Boemer, 2008 p. 1157)

Olhar essa pessoa por inteiro implica também em ouvi-la e esse processo demanda atenção, cuidado e disponibilidade, não só de tempo, mas de afeto. Dar voz é favorecer a autonomia e reconhecer essas pessoas como sujeitos de direito, capazes e dotadas de subjetividades.

As narrativas de crianças passaram a ser consideradas como fonte de pesquisa nas Ciências Humanas somente a partir dos anos de 1990, com os avanços da Sociologia da Infância. A histórica invisibilidade da infância cede lugar para “uma epistemologia fundada numa visão sócio-histórica e política da criança como sujeito pensante e de direitos, abrindo, portanto, as portas ao ingresso de suas narrativas na pesquisa educacional (Sarmiento, 2008, p. 19).

Assim, a criança passa a ser vista como protagonista da sua própria história. Passeggi (2014, p. 140) destaca a importância do trabalho com narrativas de crianças “gravemente enfermas”, uma vez que ao biografar-se, contar suas experiências, esta “operacionaliza as ações de lembrar, de refletir, projetar-se no futuro e encontrar alternativas, que incidem sobremaneira sobre o seu desenvolvimento como ser social e histórico” (Passeggi, 2014, p. 140). Vislumbra-se oportunizar a esses sujeitos a construção de sentidos sobre as experiências vivenciadas no decurso da hospitalização. Essa oportunidade se configura como um relevante dispositivo para compreender essas infâncias e juventudes atravessadas pelo adoecimento.

Para Aureliano (2023, p. 01), narrar as condições de aflição e sofrimento não é a única forma de retratar a vivência com uma enfermidade, mas seria um meio de dar forma a essa experiência “e torná-la disponível não só para os outros, mas para o próprio sujeito que narra”. A autora afirma ainda que, por meio das elaborações narrativas “seria possível organizar sentidos e saberes em torno desse evento que, quase sempre, provoca deslocamentos da

percepção corporal e demanda do sujeito novas e reiteradas formas de agência nas suas relações com o mundo e com os outros” (Aureliano, 2023, p. 01).

O que o silêncio nos diz?

O silêncio faz parte da relação do sujeito com o sentido, uma vez que este é errático e o sujeito é movente. Assim, o silêncio faz parte deste processo, como mecanismo de identificação (Orlandi, 2002).

Em muitos momentos das narrativas de Kemely, o silêncio prevaleceu! Kemely é uma das participantes da pesquisa de doutoramento, intitulada “Narrativas sobre o afastamento da escola: percepções de crianças e familiares em situação de hospitalização”, realizada no Hospital do Oeste, na cidade de Barreiras – Ba. Quando a conheci, ela estava acompanhada da sua mãe. Fui ao encontro das duas para falar da minha intenção de pesquisa e para apresentar os termos de consentimento e de assentimento livre e esclarecido. Nesse primeiro contato, fiz algumas perguntas de maneira bem informal, tentando me aproximar e percebi que Kemely delegava todas as respostas para a sua mãe. No dia seguinte cheguei para a entrevista e me informaram que ela estaria se arrumando (atrás de um biombo) para conversar comigo. Dispensou a ajuda da prima que a acompanhava, pois sua mãe, que estava sempre ali, não pôde ir naquele dia. Perguntei à prima se ela não precisava de ajuda e esta respondeu que Kemely só aceitava a ajuda da mãe e que não deixava ninguém a ver se trocando, pois tinha muita vergonha. Fiquei esperando do lado de fora do quarto. Quando ela terminou, a prima tirou o biombo e me aproximei. Kemely estava se olhando no espelho, passando um brilho nos lábios. Arrumava o cabelo caprichosamente. Me pareceu bastante vaidosa. Falei que ela estava muito bonita e ela esboçou um sorriso. Perguntei se ela gostava de se maquiar, ela respondeu com um sinal afirmativo com a cabeça.

Kemely novamente mostrou-se bastante retraída. Assim, a narrativa precisou ser motivada pela pesquisadora durante todo o tempo. Pedi para ela falar sobre a internação, as causas e sobre o tempo que estava ali. Ela só esboçava um tímido sorriso. Depois de certa insistência, ela afirmou: “Tem um mês que tô aqui!” Perguntei como ela se sentia e a resposta demorou a vir: “É muito ruim!”

O momento iniciático da pesquisa narrativa nem sempre é fácil para o/a participante. Falar sobre sua vida, suas dores, seus medos e fragilidades pode ser algo bastante desafiador, considerando estar diante de uma pessoa estranha. Dessa forma, procurei deixá-la livre para

falar e continuar, ou não, a sua narrativa. Novamente expliquei os objetivos da pesquisa e falei para Kemely que ela poderia se sentir à vontade, tentando criar um ambiente de confiança.

Perguntei o que ela fazia para passar o tempo ali no hospital, ela disse “assisto” e com a cabeça aprontou para a televisão bem à sua frente. Sobre o motivo da internação, Kemely afirmou, em voz baixa, que iria passar por uma cirurgia, mas percebi um certo constrangimento. Logo entendi que ela não queria entrar em detalhes sobre o assunto, então mudei o rumo e perguntei se ela fez amigos nesse período no hospital. Kemely fez um sinal de negativo com a cabeça.

As respostas da participante são sempre antecedidas por uma pausa, um silêncio, que só são quebrados mediante certa insistência minha. A sua primeira tentativa é sempre responder gestualmente, balançando os ombros ou a cabeça.

Segundo Orlandi (2005, p. 34), procurar escutar o não-dito “como uma presença de uma ausência necessária” implica compreender que uma parte do dizível “é acessível ao sujeito, pois mesmo o que ele não diz (e que muitas vezes ele desconhece), significa em suas palavras”. Para ela, o não-dito é constituinte do discurso e diz respeito às diversas facetas da linguagem, pois perpassa e ultrapassa o que é dito. “De alguma forma, o complementa, acrescenta-se” (Orlandi, 2005, p. 82) em uma dinâmica que é viva.

O não-dito nas narrativas de Kemely me fizeram pensar muito na sua história, nas suas limitações físicas, na situação de adoecimento, na necessidade de ficar tanto tempo longe da sua rotina e, principalmente, em como tudo isso reflete na fase da vida em que se encontra (adolescência). Esse período de transição, por si só, já traz uma série de mudanças, conflitos, sentimentos e sensações que afetam muito a pessoa, o seu processo identitário, refletindo no seu comportamento.

Conforme o Artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990), trata-se de uma faixa etária marcada por transformações físicas e psicológicas em que o indivíduo é particularmente vulnerável aos efeitos decorrentes dessas transformações ocorridas em seu corpo.

Ribeiro do Valle e Mattos (2011, p. 321) afirmam que:

a adolescência é uma fase complexa e dinâmica do ponto de vista físico e emocional na vida do ser humano. É neste período em que ocorrem várias mudanças no corpo, que repercutem diretamente na evolução da personalidade e na atuação pessoal da sociedade. Há muita preocupação com essa etapa, especialmente com os seus aspectos comportamentais e adaptativos.

Compreender esse universo de Kemely se fez imprescindível para saber escutar as suas narrativas da melhor maneira possível, acompanhando a forma como estas foram sendo tecidas, com todas as peculiaridades e silêncios. Ouvir e captar os múltiplos aspectos que compõem essas narrativas, implicam um processo de construção reflexiva, em que se consideram, de forma articulada, os aspectos biográficos, históricos, culturais, sociais, políticos e econômicos da vida desta participante, como nos propõe Niewiadomski (2013).

O processo de produção de sentidos que acompanha as narrativas está diretamente relacionado, segundo Fontana (2006), com os lugares sociais que os sujeitos ocupam. Assim, é preciso confrontar os significados postos em movimento, com os sentidos elaborados, a partir das vivências, sendo de grande relevância as relações intersubjetivas produzidas.

Tentando dar continuidade à entrevista, perguntei à Kemely o que mais ela sentia falta da sua rotina. Após longa pausa, ela disse “de tudo!” Perguntei do que ela sentia mais saudade e ela respondeu: “de casa, da minha irmã”. E o diálogo assim prosseguiu:

- Vocês são muito unidas?
- Sim.
- Quantos anos ela tem?
- Quatro.

Pedi a Kemely que me falasse sobre o seu cotidiano antes da internação, como era o seu dia-a-dia, o que ela mais gostava de fazer. Ela, novamente, fez uma longa pausa.

Neste momento o silêncio apresenta-se como o não dito “que dá um espaço de recuo significativo, produzindo as condições para significar” (Orlandi, 2005, p. 128). Desse modo, o não dito também revela determinados pressupostos que contribuem para a construção do sentido, tanto quanto as sequências linguísticas que estão explícitas.

Insisti: - o que você faz normalmente? Como é sua rotina? Ela respondeu:

- Sou quieta. Fico em casa e vou para a escola. Só!

Indaguei: - Já aconteceu de você ficar internada assim como agora, por muitos dias?

- Já. Acho que é a terceira vez, já.

Kemely abaixa a cabeça. Percebi uma tristeza no seu olhar...era como se ela soubesse que aquela não seria a última vez, devido a sua condição física e os problemas de saúde decorrentes desta condição.

O eco do não dizer de Kemely evidencia, de forma subentendida, implícita, um certo incômodo em falar da sua vida, do seu dia-a-dia, da sua condição, do seu sofrimento e isso impacta profundamente a sua narrativa! Impacta também quem a ouve. Ao insistir em fazer com que a narrativa acontecesse, a sensação da pesquisadora começa a ser de intromissão. Era

como se houvesse uma barreira na fala da participante, não sendo eticamente viável ultrapassá-la em determinados momentos. Assim, procurei respeitar as pausas e os silêncios de Kemely.

Mudando o foco da narrativa do adoecimento e das experiências no hospital, pedi a Kemely que falasse sobre a sua escola. Esperei um certo entusiasmo em falar dos amigos, das vivências escolares, dos professores, mas, mais uma vez, a narrativa foi evasiva.

- Em que ano você está na escola?
- No 5º.
- Você estuda pela manhã ou à tarde?
- De tarde.
- Você tem muitos amigos?
- Não!
- Quem é sua melhor amiga ou melhor amigo?

Kemely demorou um tempo e depois disse: - esqueci!

- Você se esqueceu o nome da sua melhor amiga?

Ela esboçou um sorriso e, depois de uma pausa, disse: - é Kemely, lembrei!

- Vocês brincam, se divertem?
- Não muito.

E sobre os seus professores, o que gostaria de falar?

Kemely ficou calada. Insisti, perguntando se tinha algum professor do qual ela fosse mais próxima.

- Eu não lembro!
- Não se lembra de nenhum dos seus professores?

Ela balança a cabeça em sinal de negação.

Para Passeggi, Oliveira e Cunha (2018, p. 660), a memória tem grande importância no processo das narrativas, uma vez que traz consigo “pessoas, lugares, cheiros, traumas, saudades”. O que o não lembrar de Kemely nos diz? Como seria sua vida escolar antes do adoecimento? Até que ponto a sua deficiência têm limitado suas vivências no ambiente escolar? Estas e outras perguntas ficaram ecoando, mas possivelmente as respostas não viriam das narrativas de Kemely. Mesmo assim, insisti:

- Você sente falta da escola?
- Sim.
- Do que você sente mais falta?
- Não sei!
- Sente falta das aulas, dos colegas?

Kemely fez um gesto levantando os ombros e inclinando a cabeça, como se dissesse não sei...fez uma pausa e disse:

- De tudo.
- Você acha que ainda consegue voltar para a escola esse ano?
- Acho que não.

A demora de Kemely em falar sobre seus prováveis amigos, pode ser um reflexo desse longo afastamento. São mais de trinta dias sem nenhum contato com esses colegas o que, segundo ela informou, não é a primeira vez que acontece. As constantes internações fizeram com que ela perdesse o vínculo com a escola e com os colegas.

Outro aspecto bastante forte é o fato de Kemely afirmar que não se lembra dos seus professores. Provavelmente, ela não conseguiu construir um vínculo com essas pessoas. Mas, ao mesmo tempo, afirma que sente falta da escola, possivelmente seu principal lugar de socialização.

A busca pelos sentidos e significados atribuídos à escola e às relações construídas neste contexto encontra brechas e pausas, dificuldades de expressar sentimentos relacionados. Acolher essa dificuldade e procurar compreendê-la, é de suma importância numa pesquisa narrativa. Numa abordagem fenomenológica e em se tratando da relação saúde-adoecimento, precisamos entender a perspectiva do sujeito acerca da experiência vivida, pois, a possibilidade deste se inserir em um mundo de significações, a partir da sua individuação, encontra-se dependente da condição corporalmente determinada.

A nossa identidade e, adicionalmente, o corpo do qual dispomos, compõem o corpo vivido, onde se encontram a emoção e a afetividade. Assim, a nossa consciência e a imagem corporal que construímos é determinante da forma como acontecem as nossas interações (Reis, 2016).

Retomar essa discussão me pareceu aqui essencial, para pensarmos no necessário esforço fenomenológico em buscar conexão com a totalidade do vivido, visando uma condução responsável da entrevista narrativa. Assim, é importante pensarmos no impacto que a imagem corporal que Kemely tem de si mesma pode exercer sobre as suas narrativas e em como o seu corpo vivido tem sido afetado pela enfermidade, uma vez que sabemos o quanto eventos de adoecimento, hospitalização, tratamentos e afastamentos atingem a identidade da pessoa, sendo capaz de desestruturar tudo à sua volta. Também foi importante pensar em como a imagem corporal que ela tem de si, pode interferir nas suas relações e interações com os outros.

Kemely, aprisionada a um corpo disfuncional, adversário, adoecido enfrenta um processo de ruptura identitária e, ao se ver provocada por esta pesquisa para falar de si e da sua

vida, sua realidade impõe falas vagas e dolorosas pausas de silêncio, assim como tem sido vago e sofrido o seu cotidiano interrompido.

O desenho de Kemely: um corpo ausente

No dia seguinte cheguei ao hospital por volta de 9 horas. Levei material de desenho para Kemely: papel ofício, caderno de desenho, lápis, lápis de cor e canetinha. Ela não se mostrou nem um pouco entusiasmada com o material. Pedi que fizesse um desenho que representasse o que ela estaria sentindo no momento, depois de tanto tempo internada. Kemely disse: “não sei o que desenhar!” Insisti: o que você quiser, o que vier em sua mente. Percebi que ela estava envergonhada, então saí do quarto, propositalmente, para que ela se sentisse mais à vontade para desenhar. Quando voltei ela tinha desenhado ela própria e sua irmã. Perguntei se não queria pintar e ela respondeu com a cabeça que não.

Indaguei se ela gostaria de ficar com o material, para que pudesse fazer outros desenhos e, assim, ter mais alguma coisa com o que se entreter. Ela balançou a cabeça afirmando que sim!

Sendo o desenho uma forma de interação e conexão com o contexto e com as situações vividas, Kemely utiliza desse recurso para expressar sua maior saudade: a irmã. Perguntei se ela gostaria de falar algo mais sobre o seu desenho (Figura 1). Ela disse que não.

Figura 1 – Desenho de Kemely, nomeado por ela: Eu e minha irmã.



Fonte: dispositivo de pesquisa, de autoria da participante

Heidegger (1981) nos diz que, enquanto “seres-no-mundo”, nós compreendemos a nossa existência e a nossa inserção no tempo e no espaço, em um ato intuitivo, permeado por sentimentos e significados atribuídos às nossas experiências. A forma como Kemely se representa através do desenho, evidencia como ela se vê inserida no mundo: um corpo ausente.

A imagem corporal, segundo Schilder (1980), é um fenômeno multifacetado, que não se refere exclusivamente a uma construção cognitiva, mas reflete também desejos, atitudes emocionais e interações com os outros nas nossas vivências diárias. Ela está ligada ao sujeito e à sua história de vida e não é rígida, mas passível de transformações.

Para Amiralian (1986), o processo de aceitação de um corpo mutilado, limitado, geralmente se relaciona com sentimentos de menos valia. Essas pessoas, segundo a autora, muitas vezes não conhecem o seu próprio corpo, o que dificulta a formação do autoconceito. Essa dificuldade, por sua vez, gera problemas no estabelecimento de relações interpessoais. O desenho do corpo ausente de Kemely, somado às evasões nas suas narrativas, pode ser um indicativo dessa não aceitação da sua condição ou mesmo de se sentir menos, mediante sua deficiência.

Como nos instrui Pineau (2010), elementos conscientes e inconscientes, internos e externos, passados e futuros, se misturam no movimento de narrar, que é denso e envolve as relações consigo próprio e com o outro.

Colocar em palavras o que é da ordem do não dito, segundo Kondratiuk (2021), implica uma dimensão transcriativa, construída com base no encontro das subjetividades do narrador e do pesquisador. Assim, a passagem do oral para o escrito implica comprometimento com o discurso do outro, mas a especificidade do ato transcriativo permite-nos uma análise mais sensível da narrativa, buscando exprimir “o amplo leque de significações contidas tanto nas palavras como naquilo que as transcende” (Kondratiuk, 2021, p. 72).

Nas falas de Kemely o não dito está presente não só no silêncio, mas também nas entrelinhas do que é dito. Entre os não ditos pode-se mencionar o silêncio, pois este também carrega sentido. É como se o silêncio fosse “a respiração da significação”, permitindo que “o sentido faça sentido”. Esse silêncio é chamado de “silêncio fundador: silêncio que indica que o sentido pode sempre ser outro” (Orlandi, 2005, p. 83), ou seja, é o silêncio que significa o não dito.

Conclusões

As narrativas fazem parte e dão sentido à vida, uma vez que promovem a reflexividade necessária para a ampliação das nossas visões de mundo. São socialmente produzidas e impregnadas de saberes, emoções e sentimentos, como nos diz Fontana (2006).

As pesquisas narrativas são sempre marcadas pela partilha e pela colaboração, numa dinâmica ético-relacional de afeto. No caso da pesquisa realizada, o diálogo foi direcionado a

partir dos eixos condutores inicialmente delineados (o adoecimento e a hospitalização, o afastamento da rotina e da escola e as expectativas relacionadas à alta hospitalar), sempre respeitando a condição dos participantes. Sabemos que a experiência com a hospitalização prolongada, além de dolorosa e assustadora, representa para a criança o afastamento do convívio familiar, das brincadeiras, dos amigos e da escola, podendo afetar a construção da identidade desse sujeito.

Conviver com o adoecimento envolve um processo de aceitação e de aprendizagem, no qual as narrativas podem potencializar formas de resistência, de ressignificação e de enfrentamento da doença em um movimento que direciona para a esperança na continuidade da vida. Narrar sua vida e sua condição coloca o sujeito como protagonista da sua própria história, operacionalizando o lembrar, o refletir e o projetar-se.

Mas e quando o silêncio faz parte da relação do sujeito com o que é sentido? O que as narrativas de Kemely, cheias de pausas e omissões nos fizeram refletir? Como “escutar” o não-dito? Esses questionamentos nos fizeram buscar compreender o que significa o não dizer, que faz parte do discurso como uma forma de linguagem não verbal que atravessa o que é dito. A complexidade da história de vida desta adolescente, as suas limitações físicas, frente a um corpo disfuncional, as constantes internações, a sua rotina sempre interrompida, refletem muito no seu comportamento e nas suas narrativas.

Compreender esse universo foi de suma importância nesse processo de ouvir e captar os múltiplos aspectos que compõem as narrativas de Kemely, seus recuos e construções de sentido, às vezes acompanhadas de uma profunda tristeza e incômodo em falar da sua condição e do seu cotidiano atravessado pelo adoecimento.

Vale destacar também o não lembrar, que ficou evidenciado nas narrativas da participante ao falar da sua escola, dos seus professores e amigos. Acolher essa dificuldade é de suma importância nas pesquisas narrativas, compreendendo essa dialética paradoxal entre o vivido, o presente e as projeções do futuro.

Por fim, conforme nos lembra Nora (1993), o silêncio carrega sentidos e significados, memórias, pessoas, lugares, cheiros, traumas, saudades, numa dialética entre lembrança e esquecimento e isso ficou evidenciado nas narrativas de Kemely.

Referências

AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Narrativas de adoecimento e alternativas textuais: o câncer de mama em quadrinhos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 6, e00049323, Mar.

2023. DOI: 10.1590/0102311XPT049323. Disponível em: <https://cadernos.ensp.fiocruz.br/site/artigo/2014/narrativas-de-adoecimento-e-alternativas-textuais-o-cancer-de-mama-em-quadrinhos>. acessos em 07 Nov, 2024.

BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jul. 1990.

BROCKMEIER, Jens; HARRÉ, Rom. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 525-535, 2003. Disponível em <https://www.scielo.br/j/prc/a/8z4tybyPwGwyfgfsVBQMXgH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 de outubro de 2021.

BRUNER, Jerome. **Atos de significação**. Tradução de Sandra Costa Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

COSTA, Conceição Leal da; PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone Maria da. Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. **Rev. Educação**, Santa Maria, v. 45, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao>. Acesso em 16 de novembro de 2020.

DELORY-MOMBERGER, Christine. A experiência da doença: um tocar do existir. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, maio/ago. 2016, p.25-31. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/download/2698/1827>. Acesso em: 12 de dezembro de 2021.

FONTANA, Roseli Aparecida Cação. Contar a vida – possibilidades e contribuições dos relatos de experiências e das histórias de vida para o estudo dos processos de formação de professores. *In*: SOUZA, Elizeu Clementino (org.). **Autobiografias, histórias de vida e formação: pesquisa e ensino**. Porto Alegre: EDIPUCRS/EDUNEB, 2006.

HEIDEGGER, Martin. **Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. São Paulo: Moraes, 1981.

KONDRATIUK, Carolina Chagas. **“Só” cuidar?** Corpo sensível e aprendizagem no cuidado doméstico de crianças. 2021. Tese (Doutorado em educação). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo – École Doctorale Pratiques et Théories du Sens de l’Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, 2021.

LANI-BAYLE, Martine. **L’ Enfant et Son Histoire: Vers Clinique Narrative**. Èrés, 1990.

MARANHÃO, Andreia Pagani; MORAES, Betanea Moreira. Estranhamento de si – o adoecimento como sintoma. **Temáticas**, Campinas, v. 28, n. 55, p. 163-194, fev./jun. 2020. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/14159/9266>. Acesso em: 13 de setembro de 2024.

NIEWIADOMSKI, Christophe. Pesquisa biográfica, clínica narrativa e análise da relação com a escrita. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 22, n. 40, p.

119-130, jul./dez. 2013. Disponível em: <https://revistas.uneb.br/index.php/faeaba/article/download/7443/4806/>. Acesso em: 01 de junho de 2022.

NORA, Pierre. **Entre memória e história**: a problemática dos lugares. Projeto História. São Paulo: PUC-SP. N° 10, p. 12. 1993.

ORLANDI, Eni Puccinelli. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. Campinas: UNICAMP, 2002.

ORLANDI, Eni Puccinelli. **Análise do discurso**: princípios e procedimentos. Campinas: Pontes, 2005.

PASSEGGI, Maria da Conceição; SOUZA, Elizeu Clementino. O Movimento (Auto)Biográfico no Brasil: Esboço de suas Configurações no Campo Educacional. **Revista Investigación Cualitativa**, v. 2, n. 1, p. 6-26, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/317673701_O_Movimento_AutoBiografico_no_Brasil_Esboço_de_suas_Configuracoes_no_Campo_Educacional/link/61def023323a2268f99d7be7/download. Acesso em: 08 de fevereiro de 2022.

PASSEGGI, Maria da Conceição; FURLANETTO, Ecleide Cunico; CONTI, Luciane de; Chaves, Iduina Edite Mont'Alverne; GOMES, Marineide de Oliveira; GABRIEL, Gilvete Lima e ROCHA, Simone Maria da. Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. **Educação**, Santa Maria, v. 39, n. 1, p. 85-104, jan./abr., 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br>. Acessado em 08 de junho de 2022.

PASSEGGI, Maria da Conceição; OLIVEIRA, Roberta Ceres; CUNHA, Luciana Medeiros da. Constituição de fontes para a pesquisa qualitativa em educação: grupo reflexivo de mediação biográfica e quadro de escuta. **Investigação Qualitativa em Educação**. v. 1, 2018. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1693/1645>. Acesso em 14 de setembro de 2023.

PATERLINI, Ana Carolina Carvalho Rocha; BOEMER, Magali Roseira. A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. **Rev. Eletr. Enf.** v.10, n. 4, p. 1152-8, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a28.htm> Acesso em: 23 de fevereiro de 2022.

PINEAU, Gaston. A autoformação no decurso da vida: entre a hetero e a ecoformação. In: NÓVOA, Antônio; FINGER, Matthias (org.). **O método (Auto)biográfico e a formação**. Natal: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2010.

REIS, Róbson Ramos dos. A abordagem fenomenológico-existencial da enfermidade: uma revisão. **Nat. hum.** v.18, n.1, São Paulo, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302016000100007. Acesso em: 26 de junho de 2021.

RIBEIRO DO VALLE, Luiza Elena L; MATTOS, Maria José Viana Marinho de. Adolescência: as contradições da idade. **Rev. Psicopedagogia**, v. 28, n. 87, p. 321-323, 2011.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas Infantis**: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar. 2012. 163 p. Dissertação (mestrado em educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Natal, 2012.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Sociologia da infância: correntes e confluências. *In*: SARMENTO, Manuel Jacinto; GOUVÊA, Maria Cristina Soares de (org.). **Estudos da Infância**: educação e práticas sociais. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

SCHILDER, Paul. **A imagem do corpo**; as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1980.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Existir para Resistir: (Auto)Biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. **Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 59-74, maio/ago. 2016. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/faeaba/v25n46/0104-7043-faeaba-25-46-00059.pdf>. Acesso em: 02 de setembro de 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de; DELORY-MOMBERGER, Christine. Narrativas, educação e saúde: o sujeito na cidade. **Linhas Críticas**, v. 24, e 20274. Universidade de Brasília, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/20274>. Acesso em: 03 de novembro de 2021.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch; LURIA, Alexander Romanovich. **Estudos sobre a história do comportamento**: símios, homem primitivo e criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

SOBRE O/A(S) AUTOR/A(S)

Emília Amaral. Mestre em Educação e doutoranda do Programa de Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia - UNEB; professora da UNEB (*Campus IX*); bolsista PAC; membro do Grupo de Pesquisa (Auto)Biografia, Formação e História Oral

Contribuição de autoria: autora.

Currículo Lattes: <https://lattes.cnpq.br/4097875085383133>

Elizeu Clementino de Souza. Pós-Doutor pela Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo; Pós-doutorado/Estágio Sênior na Universidade de Paris 13-França. Doutor em Educação pela UFBA. Professor e Pró-reitor de Pesquisa e Ensino de Pós-graduação (PPG/UNEB). Bolsista de Produtividade em Pesquisa 1B CA-ED/CNPq.

Contribuição de autoria: orientador / coautor

Currículo Lattes: <https://lattes.cnpq.br/3968241717391173>

Como referenciar

AMARAL, Emília Karla; SOUZA, Elizeu Clementino de. Adoecimento e silêncio: sentidos do não dizer em pesquisas narrativas. **Revista Práxis Educacional**, Vitória da Conquista, v. 20, n. 51, e15563, 2024. DOI: 10.22481/praxisedu.v20i51.115563