



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA LINGUAGEM

INTERFACE DOS DISCURSOS DE CRIANÇAS / FAMILIARES EM
TRATAMENTO DE CÂNCER E PEDIATRAS ONCOLOGISTAS: UMA
ANÁLISE CRÍTICA

MARISTELA TORRES DE AGUIAR

Recife
2008

MARISTELA TORRES DE AGUIAR

INTERFACE DOS DISCURSOS DE CRIANÇAS / FAMILIARES EM
TRATAMENTO DE CÂNCER E PEDIATRAS ONCOLOGISTAS: UMA
ANÁLISE CRÍTICA

Dissertação apresentada à Pró-Reitoria de
Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade
Católica de Pernambuco, como requisito
parcial para obtenção do título de Mestre em
Ciências da Linguagem.

Orientador: Prof. Dr. Moab Duarte Acioli

Recife
2008

A282i

Aguiar, Maristela Torres

Interface dos discursivos de crianças/familiares em tratamento de câncer e pediatras oncologistas : uma análise crítica / Maristela Torres Aguiar ; orientador Moab Duarte Acioli.

114 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Curso de Mestrado em Ciências da Linguagem, 2008.

1. Análise do discurso. 2. Linguagem aplicada. 3. Educação.
I. Título

CDU 801

MARISTELA TORRES DE AGUIAR

INTERFACE DOS DISCURSOS DE CRIANÇAS / FAMILIARES EM
TRATAMENTO DE CÂNCER E PEDIATRAS ONCOLOGISTAS: UMA
ANÁLISE CRÍTICA

EXAMINADORES

Prof. Dr. MOAB DUARTE ACIOLI – Orientador

Prof. Dr. JUNOT CORNÉLIO DE MATOS – UNICAP

Prof. Dra. LÍVIA SUASSUNA - UFPE

Recife
2008

A Criança Nova que habita onde vivo
Dá-me uma mão a mim
E a outra a tudo que existe
E assim vamos os três pelo caminho que
houver,
Saltando e cantando e rindo
E gozando o nosso segredo comum
Que é o de saber por toda parte
Que não há mistério no mundo
E que tudo vale a pena.

Fernando Pessoa

Dedico este trabalho a Marisa, minha irmã, que algumas vezes age comigo como irmã, outras, como mãe, mas sempre, amorosamente, como amiga.

AGRADECIMENTOS

A DEUS, por me iluminar com o seu amor paterno.

À Professora. Dra MARIA LUCIA GURGEL, minha primeira orientadora, por me ter oportunizado entrar em contato com o que viria a ser o meu objeto de pesquisa.

Ao Professor Dr. MOAB ACIOLI, meu orientador, por, mesmo tendo “pegado o bonde andando”, ter sabido conduzi-lo com sabedoria e, principalmente, paciência.

Ao Professor Dr. JUNOT MATOS, por apontar-me caminhos bonitos e possíveis na Educação, e gentilmente fazer parte da banca.

À Professora. Dra. LIVIA SUASSUNA, por incentivar-me a estudar Lingüística e pela alegria que me proporcionou com sua participação na banca.

Aos meus pais, que me ensinaram a gostar de estudar e com certeza olham por mim de onde estão.

Aos meus filhos – Luciana, Giovanni e Gustavo – que fazem parte do plano de Deus para a minha vida e que sempre me incentivam e apóiam com o amor que só bons filhos sabem dar.

A Daniel, meu genro, a Izabel e Denise, minhas noras, às quais dedico um carinho de mãe.

Aos meus netos – Gerson, Davi, Guilherme, Gabriel e Clara – que me dão uma sensação de amor materno na sua maior dimensão.

A Dirceu, meu companheiro, que me deu força e, pacientemente, suportou os meus medos, ensinando-me que o amor pode tudo.

Aos meus primos, Auristela e Gustavo, exímios digitadores, que me ajudaram muito.

Aos professores do Mestrado que, com muita sabedoria e competência, conduziram seus trabalhos.

Aos meus colegas do Mestrado, que nem vislumbram o bem que me fizeram, especialmente a Rosário, Juliana, Karla, Shalimar (cuja obra foi citada neste trabalho), Júlia (que me ajudou na transcrição) e Ângela.

Aos meus companheiros da Gerência de 1º e 2º Ciclos da Rede Municipal de Recife, verdadeiros amigos, que me incentivaram a fazer o mestrado.

Aos funcionários da Pós-Graduação que nos atenderam com dedicação, principalmente Nicéias e Moacir.

A Simone que, pacientemente e sempre com uma palavra amiga, digitou meus trabalhos.

À Diretora Presidente do NACC, Dra. Arli Diniz Oliveira Melo Pedrosa, à coordenadora, às professoras e aos demais funcionários dessa instituição que me ajudaram a realizar esta pesquisa.

Aos familiares e pediatras oncologistas, que me atenderam com gentileza, permitindo-me que os entrevistasse.

Às crianças que participaram desta pesquisa, às quais dirijo agradecimento especial, por me terem ensinado a valorizar cada momento da vida.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, colaboraram na tessitura desta dissertação.

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo analisar as narrativas de crianças e familiares em tratamento de câncer, assim como de médicas pediatras-oncologistas que cuidam dessas crianças. A teoria da análise crítica do discurso embasou esta pesquisa, a partir de uma relação entre prática social e prática discursiva e do papel de alguns discursos emblemáticos que permeiam a interação entre os sujeitos. Os discursos foram analisados com profundidade, segundo as formações identitárias, as interfaces discursivas das crianças em tratamento de câncer, seus familiares e pediatras oncologistas. A Teoria Lingüística fornece os instrumentos para se verificar as interfaces do intra e do interdiscurso, modalizadores, ethos, polidez e elementos metafórico-semânticos, o que pode ser uma contribuição para o processo de ensino e de prática médicas. Para se fazer Educação em Saúde, é preciso primeiro manter uma comunicação aberta com familiares e paciente, conhecer e respeitar a linguagem e as experiências culturais da comunidade a ser atendida, assim como ter uma postura ética inerente ao profissional da área médica.

Palavras-chave: Educação, Lingüística Aplicada, Análise Crítica do Discurso e Interdiscursividade.

ABSTRACT

This study aims to analyze the narratives of children in cancer treatment and their families – who are being taken care of, as well as their oncopediatricians – who are taking care of. The critical discourse analysis theory gave foundation to this research, from a relationship between social practice and discursive practice and from the role of some emblematic discourses that penetrates the interaction between subjects. The discourses were further analyzed as for the identity formations, the discursive interfaces of cancer treatment children, their families, and their oncopediatricians. Linguistic Theory provides the tools to verify the interfaces of discourse of the intra- and inter –discourse, modal words, ethos, politeness and metaphoric-semantic elements, which can be a contribution to the education and medical practice process . Health Education must first focus on an open communication between the patients and their families, to know and to respect the language and cultural experiences of the community that will be assisted, as well as to maintain an ethical attitude inherent to the medical professional.

Keywords: Education, Applied Linguistics, Critical Analysis of Discourse and Inter-discourse.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1. SUJEITO, EDUCAÇÃO E SAÚDE.....	15
1.1 A Prática Educativa como uma Ação Crítica e Social.....	16
1.2 Um Ensino Crítico para o Setor Saúde.....	20
2. AS PRÁTICAS DISCURSIVAS.....	24
2.1 A dialogicidade na narrativa.....	30
2.2 O interlocutor, narrador e interpretação textual.....	33
2.3 O lugar de fala.....	35
2.4 O texto narrado e o discurso citado.....	37
2.5 As metáforas na prática narrativo-discursiva.....	40
2.6 As ideologias da tríade paciente, familiar e médico sobre a experiência de enfermidade.....	44
3. TESSITURA METODOLÓGICA: O PROCESSO INVESTIGATIVO.....	48
3.1 Cenário da Pesquisa.....	48
3.2 Os sujeitos do estudo.....	49
3.3 Procedimentos.....	49
3.4 Categorias de Análise Textual e das Práticas Discursivas.....	51
3.4.1..... <i>Análise do Texto</i>	51
3.4.2..... <i>Gramática</i>	52
3.4.3..... <i>Vocabulário</i>	52
3.4.4 <i>Práticas Discursivas.....</i>	52
4. RESULTADOS E ANÁLISE.....	53
4.1 Crianças.....	53
4.1.1 <i>Motivos para estar no Hospital.....</i>	54
4.1.2 <i>Percepção do Tratamento.....</i>	56

4.1.3	<i>Relacionamentos</i>	60
4.1.4	<i>Percepção da Enfermidade</i>	63
4.1.5	<i>Projetos de Vida</i>	65
4.2	<i>Famíliares</i>	66
4.2.1	<i>Descoberta da Enfermidade</i>	67
4.2.2	<i>Diagnóstico</i>	69
4.2.3	<i>Experiência com o IMIP</i>	72
4.2.4	<i>Participação Familiar</i>	74
3.2.5	<i>Convivência no NACC</i>	76
4.2.6	<i>Perspectiva de cura</i>	77
4.2.7	<i>Conhecimento e Crença</i>	78
4.2.8	<i>A Não-Aceitação da Doença</i>	80
4.2.9	<i>Interação com a Linguagem dos Médicos</i>	82
4.3	<i>Médicas</i>	83
4.3.1	<i>Conceito de Câncer</i>	84
4.3.2	<i>Diagnóstico</i>	86
4.3.3	<i>Barreiras Socioculturais</i>	90
4.3.4	<i>Dúvidas dos Famíliares</i>	93
4.3.5	<i>O Uso do Diminutivo como Estratégia de Comunicação Pediatra e Paciente</i>	94
4.3.6	<i>Militarização do Discurso Médico</i>	96
4.3.7	<i>A Culpabilidade dos Pais</i>	98
4.3.8	<i>Explicação do Tratamento</i>	99
4.3.9	<i>A Cura Médica</i>	101
4.3.9	<i>A Morte</i>	102
4.3.10	<i>A Equipe interdisciplinar</i>	105
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
	REFERÊNCIAS	112

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro I – Enunciados de crianças portadoras de câncer sobre temas relacionados à experiência de doença e tratamento.....	53
Quadro II – Narrativas dos familiares das crianças portadoras de câncer sobre temas relacionados à experiência da doença e do tratamento.	66
Quadro III – Narrativas das pediatras oncologistas sobre temas relacionados à experiência da doença e do tratamento.....	83
Figura 1. Concepção tridimensional do discurso Fairclough	26

INTRODUÇÃO

"Viva como se fosse morrer amanhã. Aprenda como se fosse viver para sempre" (Mahatma Gandhi).

A partir de uma interface entre saúde e educação, esta dissertação é um estudo analítico e crítico do discurso, cujo objeto é o discurso de crianças em tratamento de câncer e de seus familiares sobre a experiência do tratamento no setor saúde, e o metadiscurso de pediatras-oncologistas a respeito do tratamento dessa patologia.

O câncer se constitui uma doença crônico-degenerativa, carregada de imagens sociais negativas. Essa patologia parece causar um impacto maior quando atinge pacientes na infância ou na pré-adolescência, uma vez que deixa os familiares atônitos e leva os profissionais da saúde a dedicarem cuidados especiais a esses enfermos.

Pensando na inter-relação entre discurso e ideologia, podem ser feitas algumas considerações. Em primeiro lugar, entende-se o discurso como a língua em ação, seja como uma representação do mundo e dos eventos, seja como uma determinada prática social. Em segundo lugar, toma-se ideologia, neste trabalho, não no sentido rígido e clássico do pensamento histórico-dialético, mas como um conjunto de significações e construções da realidade física e social, mediatizadas pelo discurso e elaboradas na prática social, para manutenção ou transformação das relações em sociedade.

Nesse sentido, ao procurar-se responder ao problema de como se constitui a dialogicidade no discurso de crianças em tratamento de câncer e de familiares sobre a representação da condição de ser tratado, e no metadiscurso de médicas sobre a condição de tratar, verificou-se a existência de um movimento na interface saúde/educação.

Inicialmente, tratar pode ser considerado também um modo de educar. Isso implica a necessidade de determinadas abordagens no espaço da educação formal, entre outros. Num deles, é preciso destacar a importância da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes nos processos de formação em escolas superiores de graduação e pós-graduação *senso estricto* e *senso lato*, e de exercício profissional.

Para tanto, fez-se, neste trabalho, a seguinte articulação teórica: a perspectiva humanista do ensino e da aprendizagem de Paulo Freire; a concepção de prática discursiva

como uma condição histórica e social de produção dos discursos de Michel Foucault; os caminhos conceituais e instrumentais para o desenvolvimento de uma análise crítica do discurso de Norman Fairclough; o modelo de estudo da estrutura narrativa de Tezvtan Todorov; e, por fim, os princípios da polifonia e da dialogicidade de Mikhail Bakhtin.

Por serem sujeitos históricos e, portanto, não apenas biológicos, os vários atores sociais envolvidos nesta pesquisa têm um olhar diferente sobre adoecimento e tratamento da doença. Considerou-se, então, que esses sujeitos estão inseridos num contexto social concreto. Nesse sentido, entende-se que a saúde e a educação se entrecruzam, na medida em que ambas devem propiciar aos sujeitos condições de viverem com dignidade em sociedade.

A educação constitui-se como um processo contínuo que objetiva provocar mudanças de comportamento ou de atitude a partir de novos conhecimentos e conceitos. Tem início nas primeiras horas de nascimento e prolonga-se por toda a vida do sujeito. Já a saúde deve ser concebida como parte integrante do processo de aquisição do conhecimento e também responsável pela inserção social dos sujeitos.

O estudo de Medicina apresenta-se como um campo interdisciplinar de alta complexidade, o que exige conhecimentos e práticas nas diferentes áreas ambientais, clínicas, epidemiológicas, sociais, culturais e comportamentais. Assim, há uma tendência de observar-se o sujeito do adoecimento a partir da perspectiva biopsicossocial, ou seja, de um olhar que apreenda a integralidade.

Dessa forma, a necessidade de escutar as narrativas de crianças em tratamento de câncer surgiu a partir do desejo de investigar-se o universo desses pacientes, um universo marcado pelo estigma da doença. Estes, desde muito cedo, aprendem a conviver com a exclusão social decorrente das constantes internações e do tratamento penoso, o que, de certa maneira, acaba alijando-os do convívio social.

No Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC), uma ONG que atende a familiares e crianças em tratamento de câncer, chamou atenção o discurso dessas crianças e de seus familiares. Nesse discurso, perceberam-se enunciados significativos sobre o adoecimento que apontaram para a existência de um interdiscurso, ou seja, para um diálogo entre os discursos das crianças e o discurso de seus familiares. Escutando-se os familiares, observou-se, também, a existência de outro interdiscurso, isto é, um diálogo – dessa vez mais amplo – entre a díade criança/familiar e as profissionais de saúde, pediatras-oncologistas que cuidam

dessas crianças. Essas profissionais são prestadoras de serviço ao NACC e atuam num hospital especializado, o Instituto Materno Infantil (IMIP), situado no bairro dos Coelhos, em Recife.

Cumprindo os trâmites da Comissão Ética, esta pesquisa está constituída das seguintes etapas: seleção dos sujeitos participantes junto ao Serviço de Assistência Social do NACC; contato com as crianças e com os familiares selecionados (apenas dos que livremente concordaram em participar da pesquisa); assinatura do termo de livre consentimento; gravação das narrativas das crianças e dos familiares; contato com as médicas; assinatura do termo de consentimento para a realização da entrevista; gravação das narrativas médicas; análise dos dados e redação final da dissertação.

Nas seqüências narrativas, foram observados o tempo, o lugar, os personagens e o enredo, componentes que permitiram uma compreensão das representações e práticas discursivas em torno do adoecer e do cuidar.

Nesse sentido, o objetivo geral da presente dissertação foi analisar o discurso da criança em tratamento de câncer, de sua família e dos pediatras-assistentes. Entre os objetivos específicos, procurou-se focar os aspectos temáticos, verificar a modalização discursiva, analisar os elementos semântico-metafóricos, a dinâmica da interdiscursividade, bem como os aspectos ideológicos presentes nos relatos dos sujeitos pesquisados.

No capítulo primeiro, foi abordada a relação entre sujeito, educação e saúde, procurando-se mostrar a relevância da subjetividade, a prática educativa como uma ação crítica e social, além de levantar uma discussão sobre um ensino crítico para o setor saúde.

No capítulo dois, construiu-se a fundamentação teórica das práticas discursivas, destacando-se a dialogicidade no processo narrativo, ou seja, a relação entre o interlocutor, narrador e interpretação textual. Elaborou-se, ainda, uma reflexão sobre o lugar de fala, o texto narrado e o discurso citado, o papel das metáforas na prática narrativo-discursiva, e, por fim, sobre as ideologias presentes na narrativa da tríade paciente/família/médico sobre a experiência da doença.

No terceiro capítulo, foram abordados os aspectos metodológicos; no quarto capítulo, os resultados e as discussões; e, nas considerações finais, buscou-se sintetizar o trabalho.

1 SUJEITO, EDUCAÇÃO E SAÚDE.

“Cada um deve estar plenamente consciente de que sua própria vida é uma aventura, mesmo quando se imagina encerrado em uma segurança burocrática; todo destino humano implica a incerteza irreduzível, até a absoluta certeza, que é a morte, pois ignoramos a data.” (Edgar Morin)

De acordo com Russ (1991), existem três acepções para o conceito de sujeito: uma, de natureza lógica e que se refere a um termo sobre o qual se afirma ou se nega algo numa proposição, sendo oposto a predicado; outra, metafísica, como sinônimo de substância, ou seja, um ser real, suporte dos atributos ou acidentes; e uma terceira, conforme a teoria do conhecimento, sujeito é o espírito cognoscente que se opõe ao objeto conhecido.

Está ausente, nas três acepções supracitadas, uma perspectiva dialética como a que se encontra no pensamento hegeliano, para quem o sujeito identifica-se com uma substância viva entendida como ser. De acordo com Abbagnano (2000), esta se concebe como um movimento de colocar-se diante de si mesma ou na mediação do vir-a-ser outra consigo mesma.

A concepção do sujeito na relação consigo mesmo e com o vir-a-ser é transformada numa outra relação. Acrescentando-se uma leitura sociocultural à perspectiva dialética de sujeito bakhtiniano, o sujeito é assim definido por Brait (2005, p.22):

A proposta é a de conceber um sujeito que, sendo um eu para-si, condição de formação de identidade subjetiva, é também um eu para-o-outro, condição de inserção dessa identidade no plano relacional responsável/responsivo, que lhe dá sentido. Só me torno eu entre outros eus.

Essa noção de sujeito implica considerar as condições sociais, os elementos históricos e econômicos que alicerçam a vida em sociedade como formadores da subjetividade. O sujeito é, pois, aquele que organiza seus discursos e é, ao mesmo tempo, mediador das significações sociais. Esses sentidos se organizam por meio de uma concepção de diálogo como uma forma elaborada de ação com significado. Portanto, é o sujeito definido por Bakhtin que se toma nesta dissertação, uma vez que aqui se contempla também a dialogicidade na vida cotidiana.

Concordando-se com essa abordagem, considera-se que a análise crítica do discurso acolhe a diversidade e a particularidade dos diálogos nas mais diferentes esferas da

comunicação. O sujeito não se constitui apenas pelo discurso, mas pelas atividades humanas mediadas pela ação discursiva.

Entre essas ações discursivas, estão as práticas educativas, que podem ser promovidas por diversos métodos e técnicas (educação formal), pela estrutura ideológica e pelas relações sociais. Essas práticas podem, então, ser caracterizadas como pedagogias transmissivas, de condicionamento ou de problematização na visão de Bordanave (1980).

Portanto, essa ação educativa não se refere apenas a um conjunto de atividades destinadas a “transmitir” conhecimentos, mas também a fomentar valores morais e a compreender princípios lógicos e éticos, caracterizando o processo de aprendizagem como um processo dialógico e crítico do conhecimento. Também se pode dizer que essa ação educativa não ocorre apenas em instituições formais de ensino, mas se constitui um processo permanente que se efetua na família, na comunidade, no trabalho, enfim, na interação do homem com o espaço físico e sociocultural.

1.1 A Prática Educativa como uma Ação Crítica e Social

Os conceitos de educação – entendida aqui de forma mais ampla – articulam aspectos formais e informais, gerais e específicos, científicos e humanistas. Mesmo assim, eles ainda não atendem ao que se impõe como um inquietante questionamento da contemporaneidade, como esclarece Morin (2005 p.16):

Devemos, pois, pensar o problema do ensino, considerando, por um lado, os efeitos cada vez mais graves da compartimentação dos saberes e da incapacidade de articulá-los, uns aos outros; por outro lado, considerando que a aptidão para contextualizar e integrar é uma qualidade fundamental da mente humana, que precisa ser desenvolvida, e não atrofiada.

Na perspectiva de Morin (2005), o sujeito se caracteriza como um “cômputo”, que integra e contextualiza os saberes. Essa concepção vai de encontro a um modelo formal de educação, constituído na Modernidade e definido como uma “epistemologia da dissociação do saber”, e aponta para a construção de uma pedagogia da convergência. De acordo com Japiassu (1976, p.104-106), essa convergência pode ser construída na medida em que

- a) forem adotados métodos por meio dos quais se possam confrontar os resultados dos estudos de cada um dos especialistas;

- b) houver o reconhecimento, por cada especialista, do caráter parcial e relativo de sua própria disciplina, de seu enfoque, cujo ponto de vista é sempre particular e restritivo;
- c) for promovido um trabalho interdisciplinar em pesquisas teóricas e aplicadas, com vistas a resolver determinado problema social ou institucional com o concurso de várias disciplinas a ele concernentes.

Essa perspectiva da relativização dos saberes é endossada por Cortella (1999, p.104), que assegura ser o conhecimento “fruto da convenção, isto é, de acordos circunstanciais que não necessariamente representam a única possibilidade de interpretação da realidade”. Há um confronto com a aquisição do conhecimento espontâneo e o intencionalmente adquirido, além dos acordos circunstanciais que favorecem a busca de outros caminhos para se chegar a “interpretações” da realidade. Isso implica considerar que não existe um único lócus para a construção do conhecimento e dos valores que atendam aos interesses dos grupos sociais. Esses lugares podem ser a comunidade, o trabalho, a escola e – por que não? – uma enfermaria hospitalar.

Contextualizar e amalgamar os saberes torna-se, então, a tarefa de um ensino comprometido com a educação de qualidade, que integre os conhecimentos para uma melhor condução da vida. Isso se fundamenta numa organização pedagógica que favoreça o exercício do questionamento, estimule a dúvida sobre os domínios do conhecimento humano e a sua pertinência para desenvolver a respectiva condução. O ensino, numa perspectiva moderna e predominantemente especializada, ao contrário da proposta de integração dos saberes, afasta o aprendiz da visão do todo, não lhe permitindo estabelecer uma relação responsável com o seu ambiente social, cultural, político e natural.

Na constituição da Ciência Moderna não existe, porém, essa relação responsável com a própria condição humana, principalmente por não se focar a sua subjetividade. Isso decorre da influência do paradigma positivista, considerado um dos mais importantes produtos ideológicos da Revolução Industrial. Segundo Triviños (1987, p.36-37),

Este conhecimento objetivo do dado alheio a qualquer traço de subjetividade eliminou qualquer perspectiva de colocar a busca científica ao serviço das necessidades humanas, para resolver problemas práticos. O investigador estuda os fatos, estabelece relações entre eles pela própria ciência, pelos propósitos superiores da alma humana de saber. Não está interessado em conhecer as conseqüências de seus achados. Este propósito do espírito positivo engendrou uma dimensão que foi defendida com muito entusiasmo e ainda hoje, em alguns meios, se levanta como bandeira verdadeira: a da “neutralidade da ciência”.

Portanto, essa “neutralidade” também é uma utopia quando se aplica à ação educativa. Isso implica considerar que a autonomia da Educação é limitada, controlada pelas elites, que impõem estruturas curriculares rígidas e/ou frouxas, não permitindo análises que diagnostiquem as contradições sociais. Opondo-se a esse paradigma, Paulo Freire (1998, p.46) afirma:

Uma das tarefas mais importantes da prática educativo-crítica é propiciar as condições em que os educandos em sua relação uns com os outros e todos com o professor ou a professora ensaiam a experiência profunda de assumir-se.

Nesse sentido, a prática educativa deve fomentar a questão da identidade cultural do sujeito, englobando a experiência histórica, política, cultural e social. Não basta, contudo, apenas apontar fatores de mudanças sociais. É necessário que se discuta com profundidade sobre as melhores práticas para a formação dos educadores e as maneiras possíveis de promover-se a interação entre professores e aprendizes.

Quando a sociedade se depara com grandes avanços da tecnologia, também adota modificações nas matrizes curriculares e conteúdos programáticos, provocando, às vezes, um apagamento de disciplinas que são importantes para a formação do sujeito. Como afirma Silva (2007, p.1),

O atual contexto, marcado por grandes e profundas mudanças de todas as ordens, requer do homem, cada vez mais, uma formação interdisciplinar como exigência básica da sociedade contemporânea, uma vez que esta formação deve ser aplicada como uma das determinações necessárias às novas condições de produção do conhecimento científico, bem como da formação humana — em que o homem tenha a consciência de ser e estar no mundo em rede — destacando suas dimensões econômicas, política e social.

O impacto de novas mudanças da vida em sociedade marca a trajetória histórica do sujeito. Fala-se atualmente em interdisciplinaridade como uma alternativa para reconectar os conteúdos de ensino, porque se percebeu que tanta fragmentação o tornou míope diante da realidade social. Parece que os aspectos lógicos das proposições das didáticas não estão suficientemente atentos à dimensão ética da existência humana. O ideal seria que se pudesse compreender o mundo em toda a sua complexidade para decidirem-se e escolherem-se caminhos que melhorem o estilo e a qualidade de vida dos sujeitos.

Os processos de ensino e aprendizagem se constituem de idéias, mais ou menos formalizadas, numa concepção de valores predeterminados na proposta metodológica. As

disciplinas ou matérias tradicionais são priorizadas em detrimento de disciplinas que propiciam uma maior participação do sujeito no entendimento do seu papel na sociedade.

Existem visões conteudistas da educação voltadas para desenvolver apenas as capacidades cognitivas, sem levar em conta as aprendizagens que possibilitam capacidades motoras, afetivas e de inserção social, que realmente direcionam o sujeito para a vida na sociedade.

Para Zabala (1998, p.33), “não é possível nada sem partir de uma idéia de como as aprendizagens se produzem”. Essa idéia é que alicerça as propostas de ensino efetivo porque as ações educativas dependem de alguns fatores ligados às características do aprendiz. Portanto, não existe um sistema neutro de ensino, pois o “por que se ensina” e o “para quê” exigem respostas concretas em atenção à diversidade daqueles que ensinam e dos que aprendem. É necessário que não se compartimentalizem os conteúdos na prática pedagógica até porque, nas estruturas de conhecimento, conceitos e valores não estão separados.

Não existe um único modelo de aprendizagem ou de ensino, assim como não se pode perseguir uma “fórmula magistral” que dê conta das adversidades da educação. O que acontece algumas vezes é que se abandona um modelo de educação, introduzindo-se novos parâmetros, sem um debate mais eficaz sobre antigas práticas que oportunizavam um conhecimento mais integrado das ciências.

Segundo Freire (1998, p.100),

O bom seria que experimentássemos o confronto realmente tenso em que a autoridade de um lado e a liberdade do outro, medindo-se, se avaliassem e fossem aprendendo a ser ou a estar sendo elas mesmas, na produção de situações dialógicas.

Nas palavras de Freire (1998), citadas acima, observa-se o enfoque de um aspecto importante da problemática educacional. De um lado, tem-se a autoridade política e econômica que impõe determinadas diretrizes de educação à guisa de “reformatar” o ensino. De outro lado, a liberdade não dialoga com práticas de ensino verdadeiramente significativas.

É importante, então, desenvolver a capacidade de interpretação da realidade social em várias esferas institucionais, inclusive no setor saúde, o que implica contribuir para uma formação e informação técnica e humanista. Isso pode ser definido como um ensino crítico.

1.2 Um Ensino Crítico para o Setor Saúde

Conforme Freire (1998, p.32), “ensinar exige pesquisa”, o que ratifica a responsabilidade de produzir saber na profissionalização do educador. Por isso, diz Freire: “pesquisa para constatar, constatando, intervenho, intervindo educo e me educo” (p.32).

Nesta dissertação, não se buscou constatar a verdade ou falsidade de uma hipótese, mas responder a uma “curiosidade epistemológica” — ainda utilizando-se uma expressão do pensamento freireano. Faz-se, então, o seguinte questionamento: Em que a análise do discurso das crianças em tratamento do câncer e de seus familiares, assim como a análise do metadiscurso das pediatras oncologistas, quando discorrem sobre como tratam a doença, podem se constituir um problema e uma estratégia de apoio pedagógico?

Para isso, aprofunda-se o estudo de uma determinada representação da condição de ser tratado e de tratar, percebendo-se esta última enquanto ação educativa. Enfim, questiona-se: Como se constitui o diálogo e qual o papel dele na interação entre o profissional de saúde, o paciente e seus familiares?

Retomando-se uma consideração acima registrada, pode-se comparar o processo de modernização a um trator que derruba prédios antigos. Esse processo estende-se também à educação, à saúde e a outros segmentos sociais. Segundo Freire (1998, p.32), “se pega o trem no meio do caminho”. Em outras palavras, ao se perder o olhar histórico, perde-se a capacidade crítica em relação ao que é ou ao que era mais eficaz, em termos de conteúdos disciplinares e práticas pedagógicas de um modo geral. Tornaram-se a saúde e a educação mercadorias?

Embora algumas disciplinas, articulando Biologia e Sociedade, tenham-se “perdido” no meio do caminho pedagógico, entende-se que a formação de professores deveria insistir em resgatar um “saber” necessário para posicionarem-se como educadores no mundo, um “saber” que integre, que reúna, que promova associações entre saberes na produção do conhecimento. Segundo Freire (1998, p. 155), é preciso pensar numa educação direcionada para “contornos ecológicos, sociais e econômicos”. Nesse caso, as intervenções pedagógicas deveriam atender a uma concepção mais coerente com a vida do sujeito na Natureza e na Sociedade.

Nesse sentido, conforme Natasonh (2004, p.5),

Quando o campo da saúde pública e da comunicação social decide entrar em diálogo, precisam enfrentar estas considerações, entender que em cada ato de comunicação de mensagens sobre a saúde, por exemplo, há muito mais do que a absorção (ou não) de informações; há complexos processos sociais de instituição de imaginários, de trocas de significados, de fantasias e fantasmas, de usos, de ressignificações culturais, a partir dos quais a saúde e a doença adquirem sentido.

Por isso, a análise crítica do discurso sobre a experiência de sujeitos serem tratados, de acompanharem o tratamento de parentes e de tratarem crianças com câncer promove a compreensão de uma dinâmica de imagens, significados e concepções socioculturais básicos para o entendimento do fenômeno discursivo, relevante no auxílio do processo pedagógico.

Pode, também, ser resgatada a idéia de que o desenvolvimento da capacidade dialógica é fundamental na constituição do sujeito do discurso. Este se encontra inserido numa dinâmica social, em formação ou exercício profissional, ou mais ainda, existe como cidadão, independentemente da sua faixa etária.

O modo de vida em sociedade exige mudanças radicais nas matrizes curriculares que englobam a comunicação entre Educação e Saúde. Não só políticas públicas necessitam ser implantadas, mas também as condições de trabalho no ensino fundamental, médio e universitário. Como condição para ser um educador em saúde, por exemplo, há de se ter uma base em teorias da educação e em didática do ensino médico e, sobretudo, uma visão geral de como se desenvolve um trabalho significativo junto à população fora e dentro dos serviços de saúde. Além disso, o educador que queira dedicar-se a trabalhar com sujeitos, orientando-os, assistindo-os em suas necessidades de aprendizagem, deve sentir-se como sujeito do processo educativo, ou seja, autônomo, capaz de enfrentar novos desafios.

A saúde não é só um conceito do qual o sujeito se apropria ao caracterizar-se como integrante de uma cultura. Ela faz parte do desenvolvimento humano, sem o qual a vida se tornaria inviável. Nesse sentido, concebendo-se saúde associada a uma idéia de algo inteiro (NUNES,1995), o que se vincula ao sentido de integralidade, percebe-se a necessidade da constituição de uma nova estratégia para o ensino da Medicina. Segundo Costa (2007, p.22),

O Paradigma da Integralidade cujas características são: o foco na saúde e não na doença; processo ensino-aprendizagem com ênfase no aluno e em seu papel ativo na própria formação; prática no sistema de saúde em graus de complexidade diferentes; capacitação docente com ênfase na competência técnico-científica quanto na didático-pedagógica; acompanhamento da dinâmica do mercado de trabalho médico orientado pela reflexão e discussão crítica dos aspectos econômicos e humanísticos da prestação de serviços de saúde e de suas implicações éticas.

Esse paradigma da integralidade rompe com uma epistemologia fragmentadora do conhecimento, o que contribui para um modelo de atenção generalista em saúde. Colocar o aluno como responsável por sua formação, por exemplo, é, atualmente, um dos objetivos desse novo modelo. Essa competência pertence ao educador que tem a compreensão de alguns mecanismos sociológicos, didáticos e psicológicos para atingir o objetivo de incentivar e manter o desejo de aprender do aluno.

Essa prática do ensino baseada na integralidade, além de desenvolver habilidades no campo da “transposição didática” — o “como” se ensina —, segue a perspectiva de Perrenoud (2000, p.71), para quem “ensinar é (...) reforçar a decisão de aprender”.

O “foco” do aprendizado na saúde e não na doença também ratifica o confronto com a fragmentação do conhecimento. Como regra básica para um educador, deve ser delimitado, de modo responsável, o “objeto do ensino”. Definido esse objeto, o educador saberá escolher o melhor caminho para desempenhar bem o seu trabalho.

Finalmente, esse paradigma contempla uma das grandes dificuldades que se tem no campo da formação de professores: a reflexão sobre o ensino. Ensinar implica conceber a educação como uma forma de resolver situações concretas, além de trabalhar a partir das representações que os educandos têm de seus projetos pessoais. Implica também saber administrar a sua formação acadêmica e saber responder comprometidamente sobre as suas próprias práticas.

O educador que lida com futuros médicos deve estar atento ao mundo em que habita e provocar o educando para dizer as suas verdades. No entanto, para que isso aconteça, de maneira compromissada, é necessário que duas ações se revertam em aprendizagem: “o dizer” e o “escutar” do docente e do discente. Nesse sentido, assegura Freire (1998.p, 133): “Um dos sérios problemas que temos é como trabalhar a linguagem oral ou escrita associada

ou não à força da imagem, no sentido de efetivar a comunicação que se acha na própria compreensão ou inteligência do mundo”.

Nessa perspectiva, a importância da linguagem oral está no fato de o médico saber escutar o seu paciente, assim como desenvolver uma capacidade metadiscursiva de compreender o que escreve como sujeito e profissional, para melhor dialogar com esse paciente sobre o que está sendo discutido. Além disso, a força da imagem pode estar associada a uma transformação do sintoma como experiência concreta corporal ou psíquica, no abstrato do signo, seja ele leigo ou médico. Por fim, a efetivação da comunicação médico-paciente poderá demonstrar mais claramente a inter-relação desse ato comunicativo com as ideologias médico-científico e leigo-informal.

Dessa forma, a importância da análise do discurso das crianças em tratamento de câncer, do discurso de seus familiares e das médicas cuidadoras deverá se fundamentar numa análise crítica, ou seja, na contextualização desses discursos numa organização sociocultural, caracterizada como uma prática discursiva. Trata-se da mediação entre a experiência de ser paciente ou familiar e as ações clínicas, entendidas ao mesmo tempo como sendo técnica e pedagógica.

2 AS PRÁTICAS DISCURSIVAS

O mundo não é. O mundo está sendo. Como subjetividade curiosa, inteligente, interferidora na objetividade com que dialeticamente me relaciono, meu papel no mundo não é só o de quem constata o que ocorre, mas também o de quem intervém como sujeito de ocorrências. (Paulo Freire).

Os estudos lingüísticos são indispensáveis para a compreensão de mudanças culturais e de transformações nos diversos campos do conhecimento humano, porque legitimam novos paradigmas para o entendimento das práticas discursivas.

Conforme Castim (1994, p.15), a preocupação da lingüística é com a linguagem humana no processo de produção de signos orais e escritos, pois, como ciência humana, não tem caráter prescritivo. O lingüista observa, interpreta, mas “não julga nem prescreve usos”. “A Lingüística se relaciona com a Sociologia visto que, como ciência humana e social, está condicionada às leis que regem os fenômenos sociais”, continua o autor. Portanto, estudar a linguagem humana implica estudar o homem agindo em seu meio social, entender as representações suscitadas pelo o uso dessa linguagem.

As condições de uso da linguagem permitem novas possibilidades de entendimento do contexto social e histórico, assim como fornece condições para o exercício de uma determinada função enunciativa como interpretação da realidade. Com esse conjunto de regras anônimas, o sujeito dispõe de um acervo de palavras a serem utilizadas na interação verbal e isso se constitui o que Foucault (2005, p.133) define como práticas discursivas:

(...) um conjunto de regras anônimas, históricas, sempre determinadas no tempo e no espaço, que definiram em uma dada época e para uma determinada área social, econômica, geográfica ou lingüística, as condições de exercício da função enunciativa.

Ainda conforme Foucault (1998, p.129), uma determinada “ordem” no discurso médico “autoriza a transformação do sintoma em signo, a passagem do doente à doença, o acesso individual ao conceitual”. Assim, a palavra insere-se no discurso da medicina com duplo valor: o de ser exata na narrativa da enfermidade e por se tornar em elemento enunciável cuja função é articular o vocabulário com a função denominadora dos sintomas. As palavras comunicam as coisas, obedecendo a uma regra gramatical e oferecem-se a quem tenta entendê-las.

Entende-se a linguagem como prática social na interface entre os aspectos performáticos e as condições de produção, tanto no contexto social como interacional. Como afirma Spink e Medrado (1999, p.44), “se procurarmos entender os sentidos que uma doença assume no cotidiano das pessoas, passamos a focalizar a linguagem em uso”. Postula-se, assim, o conceito de práticas discursivas como determinadas condições sociolingüísticas de ressignificações, de produção de sentidos, de rupturas, em que convivem a ordem e a diversidade.

Fairclough (2001, p. 22), na perspectiva da análise crítica do discurso, acredita que “os discursos não apenas refletem ou representam entidades e relações sociais, eles as constroem e as constituem”. O sujeito, ao ressignificar a realidade, cria novas formas de produzir sentidos para encontrar as soluções dos conflitos do dia-a dia. Aprender uma língua implica, então, não apenas compreender-lhe a estrutura, mas saber utilizá-la para satisfazer os propósitos da interação social. Nesse sentido, é o uso da língua que permite aos seus usuários entender as formas sistemáticas, inclusive de participação no diálogo comum aos membros de uma sociedade.

Assim, definem-se as práticas discursivas como a produção de sentido por sujeitos na interação verbal. Para tanto, ainda de acordo com Fairclough (2001), existem elementos constitutivos da dinâmica dessa interação baseada em enunciados representados por “vozes”. Os conteúdos desse repertório formarão, então, o substrato da interpretação, embora se admita que não seja só isso que serve de base para análises, mas conceitos, epistemologias e, principalmente, visão de mundo. Tudo isso possibilita a construção das práticas discursivas como recurso interativo, no qual é possível se produzirem os termos por meio dos quais se lidam com as situações cotidianas.

Portanto, numa perspectiva praxiológica, deve-se entender a língua e a sua articulação dentro do discurso, de acordo com Fairclough (op.cit, p.91), como “um modo de ação, em que as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros, como também um modo de representação”. A partir dessa compreensão é que o autor trabalha com a teoria tridimensional do texto, que embasa esta dissertação.

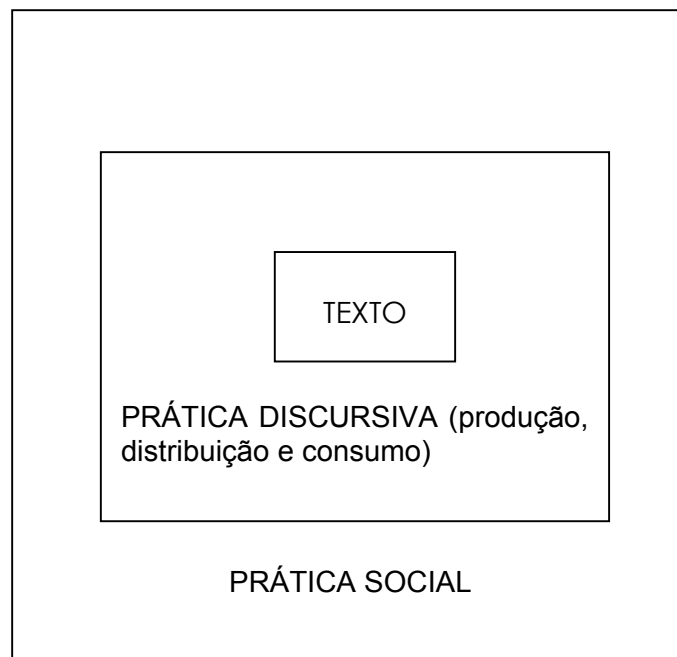


Figura 1. *Concepção tridimensional do discurso Fairclough* (2001 p. 101).

A concepção da tridimensionalidade textual destaca as práticas discursivas, manifestando-se, lingüisticamente, através de textos orais e escritos, cuja análise exige um estudo mais específico dos processos de produção, distribuição e consumo desses textos.

Na figura 1, a menor unidade é o texto, a partir do qual se pode entender a prática discursiva na qual ele está inserido. Decifrando-se a prática discursiva, pode-se chegar à prática social. Em outras palavras, do olhar sobre o texto, pode-se, a partir das “pistas” lingüísticas, alcançar as práticas discursivas e como estas constituem as práticas sociais, e por elas são constituídas. Nesse sentido, entende-se que a construção identitária dos sujeitos dos enunciados, de suas subjetividades e dos lugares de fala se dá por meio da relação entre a linguagem e os fenômenos socioculturais. Em síntese: também os sujeitos, por meio da linguagem, constroem a realidade e por elas (pela linguagem e pela realidade) são construídos.

Dessa forma, infere-se que a análise dos discursos da tríade crianças/familiares /pediatras-oncologistas, inscritos em lugares específicos, com identidades próprias, possibilitará um desvendamento da maneira como se articulam os processos lingüístico-discursivos relativos ao relato da experiência com a enfermidade sob diferentes óticas.

Nas narrativas sobre enfermidades, consideradas como práticas discursivas, é possível distinguir três tipos de argumentação. Segundo Grossman e Cardoso (2006, p.8), a

primeira é a didática, quando o sujeito relata a sua experiência da doença no sentido de passar para outrem certa “esperança”; a segunda, “irritada”, refere-se à dor produzida pelo tratamento, com suas técnicas invasivas; por fim, a terceira argumentação é a da “positividade da mente”, que toma como defesa a relação corpo/mente, reconhecendo o poder da cura quando se adota uma atitude positiva.

Asseguram as autoras supracitadas que os relatos se tornam relevantes e configuram-se como mais um recurso dos pacientes ao lidarem com os problemas causados pelo adoecimento. Ressalta-se, assim, o valor de analisar as “narrativas de contextos de vida” porque elas tanto evocam o conhecimento dos fatores ambientais que podem provocar enfermidades, como revelam muito da eficácia de determinadas práticas leigas ou médicas que atenuam o sofrimento causado pelo adoecimento.

Existem ainda questões particulares que podem ser detectadas nas narrativas sobre a enfermidade. Assim, conforme Grossman e Cardoso (2006, p.9), as narrativas podem ser caracterizadas como contingentes, morais e centrais.

As narrativas contingentes referem-se aos créditos sobre as origens da doença, as causas imediatas do evento mórbido e sobre os efeitos subsequentes do adoecimento na vida cotidiana. As morais proporcionam descrições das mudanças mediadas pela relação indivíduo, doença e identidade social, bem como dos mecanismos de (re) estabelecimentos do status moral ou de uma distância social. As últimas revelam conexões entre as experiências leigas particulares e níveis mais profundos de significado ligados ao sofrimento e à doença.

Nesse sentido, pode-se observar que, nas narrativas contingentes, predomina um discurso científico sobre as causas e conseqüências do adoecimento; nas narrativas morais, enfocam-se as mudanças simbólicas da identidade social do sujeito; e, nas centrais, destaca-se a experiência subjetiva do adoecer. Nos estudos da Medicina, segundo revelam Grossman e Cardoso (2006), há certa lacuna no entendimento das narrativas, principalmente das morais e centrais, como material didático.

Os relatos de caso médicos constituem-se como um recurso para o aprofundamento de pesquisas de estudos biomédicos. O que se supõe é que, a partir do registro da entrevista médica, pode-se iniciar – entre esse profissional de saúde, o paciente e o familiar – um diálogo particular e único. Portanto, o conhecimento lingüístico advindo desses diálogos em potencial aponta para as prováveis estratégias de argumentação que os fazem poderosos recursos de difusão da força e das implicações da medicina.

As narrativas da enfermidade não só revelam questões pontuais sobre a doença: estabelecem também um vínculo entre médico, paciente e familiar. A relação entre pais e filhos, ou entre pediatras e pacientes, por exemplo, presentes em determinados “lugares” na constelação familiar ou hospitalar, constituem práticas discursivas enraizadas nas estruturas sociais, que interagem com determinadas ideologias familiares e médicas.

As vozes que aparecem no discurso contribuem para a compreensão de sentidos dos enunciados. As formas que referendam o discurso remetem para os atos de fala, compreendidos como elementos que provocam “discussões ativas”. Os repertórios interpretativos são compostos pelas unidades de construção de práticas discursivas, ou seja, pelos termos, descrições, metáforas, entre outros. Bakhtin (1999), ao elaborar uma teoria do diálogo, considera-o como parte constitutiva de qualquer discurso, tornando-se mesmo o centro das preocupações dos estudos lingüísticos. O diálogo, para esse autor, se estabelece na interação de pelo menos duas enunciações e na inter-relação social entre sujeitos na comunicação verbal. Além disso, para o autor russo, há também o diálogo entre discursos, ou seja, o interdiscursivo, que estabelece uma ponte entre as práticas sociais.

Bakhtin (1999) também entende que, em uma sociedade complexa, há várias formas de se organizarem os discursos: a jornalística, a acadêmica, a jurídica, a da medicina, entre outras. A essas formas de organização discursiva ele dá o nome de gêneros de discursos, que servem às necessidades de interação diferenciadas. O discurso adapta-se, então, à situação de interação social que lhe é própria.

Neste estudo, estão sendo enfocados os discursos da criança e do familiar, na interface do discurso médico, sobre a experiência do adoecimento. Dessa forma, torna-se oportuno registrar aqui outros conceitos bakhtinianos – tema, discurso citado, intertextualidade, interdiscursividade, intersubjetividade e seqüência narrativa – que de alguma maneira dialogam com a teoria de Fairclough.

Para Bakhtin (1999), compreender o tema da enunciação significa participar do diálogo, ou seja, assumir uma “atitude responsiva ativa”. Além disso, o tema constitui um sistema de signos dinâmicos e complexos, marcando uma reação da consciência, que se apóia na significação. Por isso, o filósofo russo afirma que um tema apenas não se “reflete” no discurso, mas ele também se “refrata”. Assim, esse tema tem um significado especial por trazer para o texto marcas de estratégias retóricas e de pressupostos da linguagem do senso comum. Nesse sentido, a significância de um texto pressupõe um debate do sujeito com o

sentido que busca formalizar para compreender como a linguagem o constitui e de que maneira o seu texto dialoga com outros textos, construindo e reconstruindo a língua.

O filósofo russo assegura que, além dos sistemas ideológicos constituídos – como a arte, a moral, o Direito – nas interações diárias, os sujeitos constroem a “ideologia do cotidiano”. É a partir dessa tese que ele formula os conceitos de reflexão e de refração, ou seja, os sujeitos refletem os sistemas ideológicos, mas o refratam nas práticas cotidianas. Nos grupos – nas famílias, nas escolas, universidades, nos hospitais, entre outros –, esses sujeitos, ao interagirem, ressignificam os sistemas ideológicos. Essa ideologia estabelece, então, a relação de complementaridade entre os sujeitos e o centro organizador do discurso do meio social no qual eles estão inseridos.

Esse conceito de “centro organizador” fundamenta-se no dialogismo que se constitui na interação verbal. Numa dessas formas de diálogo, prioritariamente na face a face, pode ser pensado o aspecto “intersubjetivo”. Entretanto, para Bakhtin, há também uma interação verbal que não se dá face a face, mas entre enunciados de um discurso ou entre discursos (interdiscurso). Portanto, cada enunciado é uma resposta a enunciados anteriores e, por sua vez, provoca respostas. Todo discurso pressupõe, então, aqueles que o antecederam e os que irão sucedê-lo.

O discurso citado, também presente nas narrativas referentes às enfermidades, pode propiciar pistas dos processos subjetivo-psicológicos do locutor do discurso, porque essas narrativas se constituem como prática social. O que Bakhtin (1999) postula é que as vozes presentes no discurso podem ser de origem individual ou social. A análise do discurso de outrem ajuda a “decifrar” o “lugar de fala” do sujeito e as suas representações de subjetividade.

Por sua vez, a intertextualidade é a propriedade que os textos têm de dialogar com outros textos dentro da cadeia discursiva. Nas narrativas aqui estudadas, a intertextualidade é, então, um elemento de valor significativo presente no discurso, pois é uma “relação dialógica na medida em que é uma relação de sentido”.

Por fim, ressalta-se que formular sentidos para um enunciado implica, também, identificar as condições em que ele foi produzido, investigar o porquê das escolhas lexicais, das seleções, dos arranjos das informações e da seqüência da narrativa. Essa seqüência, por exemplo, está embasada em função de uma impressão vivenciada pelo narrador num contexto concreto. Ao se estudar uma cadeia discursiva, deve-se levar em conta o contexto lingüístico e

cultural, porque o conceito de dialogismo está subjacente ao próprio movimento de sua constituição como articuladora de sentidos.

2.1 A dialogicidade na narrativa

A produção discursiva que inclui a narrativa como um produto sociocultural, independentemente de ser oral ou escrita, assume significado importante nas questões de interação verbal no cotidiano dos sujeitos. Através delas não se compreende apenas outra realidade étnica, mas também a organização do pensamento, como – no caso deste estudo – a experiência da enfermidade, quando o sujeito tenta explicitar a convivência com a doença.

Segundo Trentini (2002, p.424), “a narrativa é uma forma universal encontrada em todas as culturas, através da quais as pessoas expressam suas percepções do cosmos, sua visão de mundo (...)” Portanto, considerá-la como possibilidade de entender-se o sujeito, quando expressa suas experiências, acontecimentos e conflitos, implica investigar a dialogicidade entre linguagem e visão de mundo deles. A narrativa viabiliza, pois, de alguma maneira, o acesso ao universo do narrador, na medida em que este expressa sua subjetividade a partir de um determinado lugar social de relato.

A narrativa ainda possibilita a recomposição de um acontecimento, real ou fictício, de modo seqüencial em que o narrador dialoga com ele mesmo em busca de localizar os acontecimentos. Dessa forma, apresenta os seguintes elementos constitutivos: enredo, personagens, tempo e espaço. Esses elementos é que estruturam de forma significativa o relato de uma experiência.

Conforme Trentini (2002, p.426),

A pessoa fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual; o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído, e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro.

Nesse sentido, podem-se considerar as narrativas como produções de natureza sociocognitiva, sendo importante lembrar que a interpretação delas deve estar apoiada nas estruturas e nas convenções sociais que por elas foram assimiladas.

Para Fairclough (2001, p. 95), existem “normas discursivas subjacentes aos eventos discursivos”. Tais normas estão ligadas a um conjunto de códigos que explicam por

que determinados textos ocupam determinadas funções e adaptam-se a diferentes contextos. O ambiente hospitalar, um albergue para portadores de câncer, por exemplo, podem transformar-se em plataforma de discursos para entenderem-se as relações entre paciente e médico, paciente e familiar, e paciente e paciente. Para tanto, os elementos que compõem as narrativas poderão, ou não, estar naturalizados, ou seja, podem pertencer, ou não, a ordens de discurso estruturalmente institucionalizadas. Fairclough (2001) sugere que se deve tentar compreender como os sujeitos organizam seus textos enquanto “membros das comunidades sociais” às quais pertencem. Por isso, os processos sociocognitivos na formação da estrutura narrativa obedecem a alguns marcos que norteiam a sua interpretação.

Como atividades de linguagens, a narrativa e o diálogo envolvem condições particulares de produção. Observam-se nela, além de uma teia de caracteres lingüísticos que dão coerência à fala do narrador, componentes históricos, ideológicos e sociais que os envolvem. Por isso, para entendê-los, precisa-se contextualizá-los, perceber que estão inseridos numa determinada situação, numa cultura, num determinado momento histórico.

Estudos como os de Menegon e Spink (1999) atestam que “as narrativas estão presentes até mesmo em contextos que não são explicitamente narrativos”. As respostas às perguntas de questionário de uma pesquisa num encadeamento coerente, relatórios, pareceres médicos, por exemplo, constituem uma narrativa. Prova disso é que se pode utilizar a “linha narrativa” como recurso analítico.

Para a Literatura, no entanto, segundo Todorov (1979, p.136), “a narrativa é uma daquelas atividades simbólicas, onde existe uma estrutura abstrata, social ou psíquica que se manifesta no ato da narração, ratificando a sua natureza”. Conforme esse autor, existem dois tipos de episódio narrativo: “os que descrevem um estado (de equilíbrio ou desequilíbrio) e os que descrevem a passagem de um estado a outro”.

No caso das narrativas sobre as enfermidades, pode-se verificar que o início do relato coincide com o momento do diagnóstico e prolonga-se por todo o processo da enfermidade. Ao se investigar, portanto, o relato de sujeitos, deve-se considerar a estrutura lingüística que dá sustentação à sua narrativa, principalmente o diálogo, provocando diferentes efeitos na organização do seu pensamento e das suas experiências. Ao tomar posse de significados de uma língua, o sujeito se apropria deles para utilizá-los na expressão de conhecimento de mundo e de suas experiências.

Como na organização da narrativa – estruturada em começo, meio e fim –, o pensamento também se organiza seguindo uma lógica interna. Segundo Todorov (1979, p. 17), “essa organização se situa no nível das idéias, não dos acontecimentos”. Assim, entende-se que os elementos lingüísticos da narrativa se atualizam sempre que há necessidade de produzi-la no diálogo, ou seja, na interação verbal.

Para compreensão da experiência da enfermidade, considera-se que o estudo da narrativa se insere como elemento estratégico na construção do discurso, principalmente quando o sujeito retoma os eventos do passado e confronta-os com os do presente, numa demonstração clara de diálogo interior. A sensação de sofrimento que pode estar superada, ou mesmo a sensação de angústia quanto ao diagnóstico e ao tratamento, presentes ou não no momento de fala, podem constituir-se como elementos de reflexão do pesquisador.

Dois sujeitos, por exemplo, que tenham compartilhado uma mesma experiência, certamente não a narrarão da mesma maneira, pois cada um deles vivenciou-a de forma diferente. Assim, um detalhe pode ser significativo para um e não o ser para outro. O sujeito, portanto, situa-se no mundo segundo a percepção que tem da realidade, imprimindo em suas narrativas a sua marca de sua experiência. Esse fluxo de pensamento, no entanto, ocorre por meio de um movimento interior que se atualiza numa série de planos exteriores, dentre os quais está o diálogo.

Como se mencionou anteriormente, os textos são produzidos em contextos sociais específicos, de formas particularizadas e para atingir determinados objetivos de interação verbal. Nesse sentido, a narrativa deve ser estudada nos aspectos locais e contextuais, tendo em vista que aquilo que ela revela não só se encontra no texto, mas nas expectativas dos participantes: narrador (locutor) e interlocutor.

De acordo com Grossman e Cardoso (2005, p.7), “a interpretação médica cria metahistórias das doenças, a partir dos componentes das narrativas dos pacientes e da observação de sinais”. A complexidade dos processos humanos, principalmente do adoecimento, exige dos profissionais de saúde um entendimento dos relatos dos pacientes e familiares que acontecem durante o período de internação hospitalar. Esses relatos constituem-se, então, um material interdisciplinar para a compreensão do adoecimento a partir do ponto de vista do interlocutor.

2.2 O interlocutor, narrador e interpretação textual

O interlocutor, o narrador e a interpretação textual compõem um bloco sugestivo de análise dos eventos discursivos. Esses elementos estruturam as narrativas de modo que lhe integram o sentido numa cadeia discursiva. Segundo Fairclough (2001, p. 102), “ao analisar um texto, sempre se examinam simultaneamente questões de forma e questões de significado”. Para isso, segundo esse autor, o interlocutor deve permanecer atento às pistas que emanam do texto.

Fairclough (2001) ainda defende que os tipos de discurso, entre eles a narrativa, geralmente transformam em rotina formas particulares de textos e, assim, naturalizam-nos. São práticas comuns aos produtores de textos devido à necessidade que têm de assimilar, contradizer ou mesmo reagir a diferentes discursos. Para identificar, nas narrativas, a naturalização de práticas sociais, o interlocutor precisa localizar pistas de textos de outrem e proceder, então, a um estudo rigoroso, no sentido de compreender o narrador como o autor da narrativa.

No processo de construção das narrativas, o interlocutor ocupa papel de destaque, porque é dele, por exemplo, a manutenção de perspectiva do discurso e porque ele pode fazer as interpelações pertinentes ao andamento do evento discursivo. Para Bakhtin (1999, p. 113), “toda palavra comporta duas faces. Ela é determinada tanto pelo fato de que procede de alguém como pelo fato de que se dirige para alguém”. Portanto, ao organizar a sua narrativa, o produtor tem presente não só o que pretende relatar como a imagem de seu interlocutor, ou seja, a imagem daquele para quem está dirigindo o seu relato.

Além disso, em relação às experiências vivenciadas, o narrador pode escolher determinados eventos para contar e, dependendo da época em que os narra, atribuir-lhes novos significados. Na infância, por exemplo, um evento pode ter, para o sujeito, um sentido que não terá na adolescência ou na maturidade.

Entendendo-se que o texto é dirigido a alguém, é possível compreender-se as narrativas a partir de um olhar crítico em torno do lugar onde a linguagem está inserida e da perspectiva como alguma coisa é dita por alguém e para alguém. Assim, o texto se torna significativo porque se transforma num objeto de estudo, no qual se pesquisa o debate do sujeito com o outro num contexto social definido.

Existe, nos textos, um conjunto de “traços” que compõem o momento da produção textual, ou, ainda, um conjunto de “pistas” que viabilizam a interpretação. Nem sempre essas pistas ficam na superfície do texto, o que implica um estudo mais detalhado por parte daqueles que desejam compreender um texto narrativo na sua totalidade.

Além disso, muitas vezes, o contexto afeta a interpretação de um texto porque se podem ressaltar determinados elementos em detrimento de outros, prejudicando assim a força do discurso. Como todo texto permite várias interpretações, diferentes intérpretes podem realizar distintas leituras dele. Isso porque eles também possuem experiências sociais particulares, recursos lingüísticos diversos e a capacidade de leitura crítica diferenciada. Um texto coerente requer, então, que as partes constituintes construam um sentido a ser captado pelo interlocutor, mesmo com a ausência de marcadores formais.

Nesse sentido, para Foucault (2005, p.171),

Analisar o discurso é fazer com que desapareçam e reapareçam as contradições; é mostrar o jogo que nele elas desenham; é manifestar como ele pode exprimi-las, dar-lhes corpo, ou emprestar-lhes uma fugidia aparência.

Portanto, as contradições existentes em um discurso tornam-se desafios para o interlocutor na medida em que este necessita atribuir-lhe significado. Não se trata de um mero jogo de interpretação, mas de compreensão da realidade que mapeia o discurso dentro e fora de contextos socioculturais.

Na perspectiva de Foucault (2005), existem algumas condições para que as formações discursivas se constituam como objeto de estudo; entre elas, o contexto histórico, responsável por essa formação constituir-se como uma prática discursiva. Além disso, é necessário desenvolver um enfoque analítico sobre essas formações discursivas, relacionando-as com determinadas instituições sociais, entre si, com determinadas técnicas de produção e, por fim, com determinados tipos de classificação. Essas relações discursivas caracterizam não a língua em que o discurso se constitui, não as circunstâncias em que ele se desenvolve, mas o próprio discurso enquanto prática social. Essa prática discursiva está atrelada a um conjunto de regras que não só define o seu objeto, como a sua especificidade.

Autores como Fairclough (2001, p.114) afirmam que se pode, também, no estudo da narrativa, dirigir o olhar para a intertextualidade, o que pode fazer parte do trabalho de interlocução — “a propriedade que têm os textos de ser cheios de fragmentos de outros

textos”. Portanto, é possível que, na análise de narrativas das crianças, dos familiares e das pediatras, encontrem-se estruturas lexicais, vocabulário e modalidades discursivas provenientes dos discursos de cada um dos elementos que compõem essa relação. Podem-se ainda detectar, na narrativa da família, por exemplo, modalidades discursivas próprias do discurso médico, assim como também identificar outras modalidades no discurso dos profissionais. A intertextualidade e a interdiscursividade são, nesse sentido, elementos que acentuam a historicidade dos textos e como eles se situam nas cadeias discursivas.

Essas interações são constituídas e constituintes do cotidiano, o que as relaciona com a naturalização das práticas sociais. Dessa forma, uma análise crítica do discurso igualmente implica compreender o narrador como o autor da narrativa, bem como tentar aprofundar o estudo do lugar de fala, ou seja, entender o narrador como aquele que ocupa uma posição na prática discursiva.

2.3 O lugar de fala

Como se registrou acima, quando o narrador relata uma experiência, faz isso a partir de uma posição, de um lugar que ocupa no momento da interlocução. Esse lugar legitima o que o narrador fala e aquilo sobre que fala. Sobre isso, conforme Foucault (2005 p.56), “muitas formas de enunciados — tais como dedução, descrições, narrativas, estimativas estatísticas — advêm de um lugar de fala”.

Isso significa que o sujeito, para produzir qualquer texto, deve ocupar um determinado papel social. Dessa forma, determinadas modalidades enunciativas ressaltam a importância do sujeito social que produz um texto. O texto, tal como é produzido e para quem é produzido, se inscreve num ritual que restringe não só o que dizer, mas como dizer o que se diz.

O trabalho de Foucault (2005) contribui para o entendimento do “lugar de fala” dos sujeitos, especialmente o do médico. Nesta dissertação, a narrativa das médicas oncologistas, objeto da pesquisa, projetou-se a partir da articulação entre a modalidade enunciativa da medicina e as práticas sociais. A fala do médico não advém de qualquer sujeito da enunciação. Assim, a eficácia do seu discurso se associa a uma função, definida por um *status* adquirido, ou seja, um lugar de fala do discurso médico-científico hegemônico socialmente.

Foucault (2005) considera as modalidades enunciativas como constituintes da figura profissional, que assegura seu lugar de fala obedecendo às regras do discurso médico. Nessa perspectiva, conforme Foucault (2005, p.59),

Se no discurso clínico, o médico é sucessivamente o questionador soberano e direto, o olho que observa, o dedo que toca, o órgão de decifração de sinais, o ponto de integração de sinais, o ponto de integração de discríção já feito, é porque todo um feixe de relações se encontra em jogo...

Esse “jogo” se define por uma ordem discursiva que também delinea o papel do médico como um sujeito “responsável” pelas várias modalidades enunciativas do discurso da medicina. Dessa forma, é preciso descrever também os lugares institucionais de onde provém o discurso médico: os hospitais, o ambulatório, o laboratório, a biblioteca, entre outros. Esses lugares conferem um *status* ao profissional e asseguram-lhe direitos a um aprofundamento das questões voltadas para o tratamento das doenças.

Existem ainda outros papéis que o médico desempenha no seu cotidiano: terapeuta, pedagogo, responsável pela saúde pública, entre outros. Em cada um deles, assumirá um lugar de fala e adotará um discurso autorizado socialmente. Por isso, é comum, nos estudos do discurso, a exposição de definições sobre a maneira como os sujeitos são afetados pelo papel da linguagem na construção da identidade social. Nesse sentido, o diálogo entre médico, paciente e familiar exige um estudo lingüístico mais cuidadoso porque, muitas vezes, desse diálogo podem resultar interpretações importantes para o diagnóstico e, conseqüentemente, melhores condições de tratamento.

No caso dos discursos dos pacientes e de seus familiares, considera-se a narrativa dos sintomas, da dor e do desconforto como uma forma de interação social e, portanto, como uma interseção entre o mundo e o narrador. Conforme Fairclough (2001, p. 70), “a identidade (origem social, gênero, classe, atitudes, crenças, e assim por diante) de um(a) falante é expresso nas formas lingüísticas e nos significados que ele(a) escolhe”. Então, o sujeito-paciente ou o seu familiar podem assumir uma identidade social que emerge da subjetividade do discurso e da sua prática social. O autor supracitado admite, porém, que os sujeitos sociais, moldados pelas práticas discursivas, podem também remodelar e reestruturar essas práticas, alterando assim as abordagens morais, éticas, sociais e religiosas. Isso nos lembra o que diz Bakhtin (1999) sobre “refração”.

Portanto, o diálogo entre médico e paciente resulta numa situação particular de discurso, para cuja efetivação exige bastante sensibilidade. O valor que as palavras assumem

indica o “lugar de fala” tanto do médico como do familiar que acompanha o paciente. Nessa perspectiva, é importante ressaltar a responsabilidade do ato médico de ouvi-los, pois, como afirma Ricoeur (1977 p.36), “o ouvir é constitutivo do discurso”. Esse ouvir se coloca, então, como uma prioridade para que o paciente descreva os sintomas, sem a preocupação de que seu discurso esteja claro o bastante para ser compreendido pelo médico. Ou ainda, como uma ação pedagógica constitutiva do papel social que o médico desempenha.

Conforme Lira (2003 p. 60),

No âmbito da interação simbólica entre o médico e o paciente, evidencia-se uma inadequação da abordagem semiótica que aí tem lugar, e que é dirigida precipuamente pela perspectiva do médico, sendo excluída a perspectiva do doente, a sua experiência do adoecer e, em consequência, de suas narrativas.

Nesse sentido, pode-se ressaltar a importância dos estudos lingüísticos referentes ao diálogo entre médico e paciente, do ponto de vista da interpretação do signo, na interação verbal. A linguagem simboliza fatos reais, coloca o discurso numa cadeia linear e torna-o mais significativo. Para o sujeito doente, a enfermidade não é apenas um “corte” no sistema biológico. É algo mais forte que tem o poder de alterar toda a vida dele e a da família. Essas alterações precisam ser explicadas e compreendidas, pois fazem parte de um quadro de angústia e incapacidade para resolver os problemas advindos da enfermidade. O texto narrado, nesse momento, integra-se à subjetividade do narrador.

Quando, então, o lugar de fala permite aos sujeitos explicitar o que sentem, no caso dos pacientes e dos familiares que os acompanham, e serem entendidos, obtém-se assim uma interação social a partir da interação lingüística.

2.4 O texto narrado e o discurso citado

Segundo Bakhtin (1999), o discurso citado não é apenas uma transcrição do que o outro disse, mas uma recepção ativa (*atitude responsiva ativa*) do discurso de outrem. Ou seja, também aí ocorre o diálogo. Encontra-se, no discurso citado, o que se passa no interior do sujeito que o cita. Além de provocar respostas no indivíduo, essa recepção ativa ocorre no nível social, através da linguagem, pois é a sociedade em que o sujeito está inserido quem “escolhe” as regras gramaticais, fazendo-o um integrante da comunidade lingüística.

Para que a narrativa, enquanto prática discursiva, alcance seu objetivo de interação verbal, ela se organiza tal qual experiência vivenciada. Portanto, a vivência da enfermidade produz histórias que, quando narradas, ajudam o sujeito e seus familiares a encontrarem possíveis explicações para o confronto entre os acontecimentos e sentimentos com a vida.

A narrativa, para o sujeito enfermo, passa a ter um vínculo estreito com a estrutura da experiência da doença: existe um enredo, uma seqüência de acontecimentos e, finalmente, uma epifania, seja ela a cura ou o óbito. É como lidar com a organização do pensamento para expressar, cronologicamente, uma atividade que até então permanecia no plano de subjetividade.

Segundo Bakhtin (1999), porém, “exteriorizando-se, o conteúdo interior muda de aspecto, pois é obrigado a apropriar-se do material exterior”, ou seja, a escolha lexical que o sujeito realiza nos atos de fala pertence ao seu vocabulário, construído na interação com o outro. Portanto, entende-se que a linguagem constrói o material exterior que traduz o que é intersubjetivo. Conforme Bakhtin (1999 p.114), entretanto, “o grau de consciência, de clareza, de acabamento formal da atividade mental é diretamente proporcional ao seu grau de orientação social”.

Os contextos de um hospital, de um albergue para portadores de câncer, circunscrevem-se como ambientes socioculturais específicos que moldam as atividades discursivas de maneira particular. Assim, as experiências que são narradas a partir desses contextos, simbolizam um cenário particular onde os fatos vividos têm uma dimensão extraordinária.

No caso das narrativas dos familiares das crianças em tratamento de câncer, o ponto de vista de quem está narrando o texto, ou seja, o sujeito do enunciado, é onisciente na medida em que os familiares se colocam no lugar das crianças. Assim, os fatos são apresentados por um narrador que conhece todos os personagens, exprimindo uma visão global da narrativa.

Conforme Trentini (2002, p. 424), “as narrativas sempre foram consideradas como a principal expressão usada pelas pessoas para contarem suas sagas coletivas ou individuais (...)”. Por isso, afirma-se que o narrador assume um lugar para contar a história, no intuito de interpretar e fazer abstrações dos fatos narrados e, com isso, obter uma superação do problema que enfrenta na experiência da doença.

Estudos apontam que tanto a visão de mundo da criança como o seu vocabulário são restritos. Diante da experiência da enfermidade, porém, elas amadurecem, passando a responsabilizarem-se pelos seus relatos na medida do possível, pois, como nos diz Trentini (2002, p.426),

A vida de uma pessoa tem muitas ramificações, entrelaçamentos, expansões e uma infinidade de possibilidades a serem realizadas, que se relacionaram com muitas outras experiências, permitindo que um evento seja contado e recontado de diferentes maneiras (...).

Quando se trata da convivência com a enfermidade, é possível perceber o valor do “entrelaçamento” familiar, pois os acontecimentos primeiros que marcam as experiências com a dor são comunicados pela criança ao pai ou à mãe. Os outros acontecimentos que se ramificam ao longo do tratamento, por exemplo, trazem marcas da experiência individual. Por isso, é importante que o adulto também seja ouvido pelo médico que acompanha a criança enferma, para obter informações mais detalhadas sobre seus sintomas.

Conforme Trentini (2002, p.426), “as histórias que contam sobre suas vidas e sobre como é viver com a doença, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais”. A conformação de viver com uma doença crônica chega, então, ao interlocutor de modo indireto, pois o paciente-narrador conta como ele percebe e interpreta a sua experiência. Esse texto, porém, carrega marcas da fala do médico (intertextualidade), que decifra os sintomas, e da fala do familiar, que tenta materializar o discurso do paciente.

Autores como Helman (2003, p.130), entretanto, destacam a narrativa como sendo “forjada pela cultura, ou seja, a forma como as pessoas contam uma história de seu sofrimento” varia de cultura para cultura. Por isso, segundo esse autor, essas narrativas podem transformar-se em verdadeiros documentos culturais. Para ele, algumas narrativas são criadas com a ajuda de outras pessoas, como os membros da família, um grupo de ajuda, entre outros.

Também conforme Helman (2003), a pessoa que cura – o médico, o curandeiro, a benzedeira – tem como objetivo impor uma ordem ao caos de sintomas e sentimentos da pessoa doente. Essa ordem pode muitas vezes começar na consulta, quando se estabelece um diálogo entre aquele que cura e o paciente. Como a enfermidade pode ser expressa pela narrativa, cabe ao clínico tentar desvendar a linguagem somática e psíquica do paciente, conhecendo assim o sofrimento humano e a dimensão da enfermidade.

Pelas observações das narrativas analisadas, identifica-se o uso de metáforas como expressão do adoecimento e do tratamento. A abordagem da metáfora como elemento de análise implica entender os discursos como algo construído na linguagem e pela linguagem para se verificar o caráter dialógico na interação entre os sujeitos da pesquisa, assim como entender cada um dos sujeitos ao expressar suas representações de mundo.

2.5 As metáforas na prática narrativo-discursiva

A metáfora está presente no imaginário dos sujeitos para expressar o que sentem, principalmente quando se trata de explicar a experiência de doença. Autores como Helman (2003, p.120) descrevem as doenças como símbolos de caos na sociedade, fundamentado num “(...) medo de colapso na sociedade organizada, de uma invasão ou de punição divina”. Como exemplo, ele cita o câncer como metáfora do mal, de possessão demoníaca, reforçada pelo discurso médico quando o define como “tumor maligno”. Essa doença já foi descrita como uma coisa alienígena que destrói o corpo. Nesse sentido, entende-se que as metáforas para as enfermidades “não são apenas fenômenos de linguagem”, mas são “incorporadas” pelos que a empregam, definindo os eventos e os sentidos de suas experiências com a doença.

Em geral, as teorias leigas em torno do processo saúde, doença e cuidado atribuem ao sujeito a responsabilidade pelo adoecimento. O problema de saúde é geralmente associado ao comportamento incorreto – má alimentação, negligência ou ainda abuso de certas substâncias, como álcool ou drogas. Por isso, muitas vezes, o sujeito explica a sua enfermidade como consequência do seu próprio comportamento.

Assim, como o paciente ou seu familiar se sentem responsáveis pelo adoecimento, quando relatam sua experiência, o fazem como *narrador onisciente*, ou seja, aquele que participa das narrativas conhecendo todos os personagens envolvidos. Esse enunciatador, então, se utiliza, muitas vezes, da metáfora para explicar o modo como pensa sobre a doença e como age em relação à convivência com as pessoas.

Tanto quanto o paciente, o médico também utiliza a metáfora no seu discurso, durante a exposição de fatores relativos à doença, bem como para explicar os procedimentos hospitalares utilizados durante a enfermidade. Mesmo que estudos lingüísticos postulem uma separação entre significados abstratos e aquisição da linguagem por uso das práticas sociais, a metáfora se destaca como elemento da interação verbal e da intenção comunicativa.

Entre as teorias da metáfora, está a adotada por Fairclough (2001, p. 241), para quem “as metáforas não são apenas adornos estilísticos superficiais do discurso”. Na realidade, elas significam eventos que constroem o modo de vida que se forma no interior das interações sociais. Embora considerada, inicialmente, como um elemento da linguagem literária, os estudos lingüísticos comprovam o uso da metáfora em todas as esferas das formações discursivas, tornando-as, muitas vezes, naturalizadas, incorporando-se, então, ao discurso cotidiano.

Do conjunto de estudos sobre a metáfora e a importância dela, destaca-se a concepção de Gadamer (2004 p. 207):

De há muito a metáfora dá a impressão de uma transferência, isto é, a metáfora opera como que se nos remetendo para o âmbito de sentido originário, do qual foi extraída e transferida para um novo âmbito de aplicação, quando temos consciência desse contexto.

Criam-se, então, a partir da metáfora, novas cadeias de entendimento discursivo porque essa “impressão de uma transferência” se inscreve no mundo partilhado pelos sujeitos. Não há outro motivo para o uso de metáforas que não seja a intencionalidade da comunicação. Para isso, é importante que se estabeleça certo valor de equivalência entre sentimentos e crenças. Um elo, então, se institui entre as singularidades e a objetividade da linguagem. No processo de esquematização, pode-se inferir que, nos sistemas simbólicos, se recriam a realidade gerando condições para que os sujeitos alterem a sua visão do mundo. Nesse sentido, a metáfora segue o caminho oposto ao da linguagem descritiva comum. O que ela provoca, na verdade, é uma resposta da imaginação a uma dimensão concreta refletida na linguagem.

Existe a função semântica da imaginação e conseqüentemente do pensamento que emerge do significado metafórico e se interpõe no limite entre o verbal e o não-verbal. Segundo Ricoeur (1992), há um processo de esquematização que nasce na fronteira da semântica de enunciados metafóricos e uma psicologia de imaginação. Destarte, o autor ainda defende que existe uma “parte palpável dos signos” gerando uma dicotomia entre signos e objetos. Essa dicotomia faz com que a metáfora explique determinados sentimentos de que a linguagem denotativa não dá conta.

Ainda conforme Ricoeur (1992, p. 154), “a mensagem de duplo sentido encontra correspondência em um receptor dividido, numa referência dividida (...)”. Por isso, conclui-se

que para haver o entendimento da expressão metafórica, do novo sentido que se atribui às coisas, da ambigüidade na referência e das novas possibilidades que o sujeito tem de ressignificar o mundo, é necessária certa habilidade lingüística, certo domínio discursivo por parte de quem busca compreender.

Além disso, para compreender a metáfora, é preciso que se tenha consciência de que nela também estão presentes a imaginação e o sentimento. Para Ricoeur (1992), as emoções estão intimamente relacionadas ao corpo. Ao narrar sobre a doença que “invade” o corpo, por exemplo, o sujeito se expressa com emoção. Nesse sentido, entende-se que as expressões metafóricas carregam as emoções do sujeito doente, dando tanto a ele como a seu interlocutor novas possibilidades de compreensão da realidade sob uma nova ótica.

Para explicar a metáfora, não basta, porém, reportar-se aos aspectos cognitivos. Tanto o produtor do texto como o interlocutor devem entrar em sintonia na reconstrução lingüística, para que de fato a metáfora seja entendida. O sujeito pode organizar o seu modo de representação de mundo e, usando a metáfora como recurso discursivo, materializar a estrutura textual.

Moura (2003), no entanto, chama atenção para o fato de que as metáforas não são produzidas pelo léxico, mas pelo sujeito no uso do léxico. Não existe, pois, uma regra para delimitar as metáforas porque elas são indeterminadas. O que as torna significativas é o trabalho de articulação das operações lingüísticas realizado pelos falantes e pelos interlocutores. Assim, o material que o sujeito utiliza para tornar o seu discurso compreensível é o uso da estrutura semântica da língua porque a escolha lexical complementa a estrutura cognitiva.

Sabe-se que as experiências vividas pelo sujeito têm um caráter privado e, para expressá-las, a linguagem ocupa lugar privilegiado dentre outras formas. Na significação da experiência da enfermidade, a metáfora constitui-se como um recurso valioso. Mesmo que a narrativa pessoal possa ser dividida em unidades temáticas, a metáfora conforma uma totalidade discursiva de um evento único, no qual o narrador exterioriza algo subjetivo, possível de significação. Estes são, pois, recursos utilizados na construção de sentido que forma a grande cadeia discursiva.

Admite-se, então, que o uso de metáforas nas narrativas pessoais torna possível ao sujeito exprimir o que sente para o interlocutor de maneira direta ou utilizando analogias. É por meio da linguagem metafórica que poderá dizer como se sente, como se percebe e como

se vê a si mesmo. Pode-se inclusive afirmar que as idiossincrasias, também formadas pela linguagem, utilizam as metáforas para particularizar os discursos e sua possibilidade de interação verbal.

No caso específico das narrativas sobre a enfermidade, Rabelo (1999 p. 177) postula que,

Em termos gerais, as concepções imagísticas da metáfora baseiam-se no princípio de que a função da metáfora é criar uma imagem de uma dada realidade dotada de significação emocional. Assim, a metáfora tem raízes afetivas, e a relação entre seus termos, expressa fundamentalmente um conteúdo emotivo.

A experiência da enfermidade, principalmente de uma doença crônica que requer muitos cuidados, implica sentimentos os mais diversos que afetam o sujeito. Entende-se, então, que o processo de metaforização do discurso ajuda o paciente a se distanciar um pouco dos sintomas para explicá-los melhor, assim como os médicos para falar sobre os procedimentos de intervenção da medicina. A linguagem passa, portanto, a constituir-se como fator de libertação no processo cultural e histórico que envolve a doença. O sujeito compreende o mundo através da partilha de significados, de modo que a metáfora remete ao mundo da intersubjetividade, formulando sentido para o que se quer relatar.

Assim, entende-se que o mundo do sofrimento físico, quando partilhado, tende a formar campos de interação social e que as imagens usadas no discurso dos pacientes formam uma teia que, quando apreendida pelo interlocutor (familiar e médico), contribuem para o entendimento da doença. No caso das narrativas de crianças com câncer, é necessário entender que esse mal-estar transformado em representação, socialmente aceita, necessita de intervenção dos familiares, da medicina e da sociedade. A vivência da dor se transforma, então, em algo objetivo e passível de se transformar em discurso.

O que o sujeito deseja comunicar, principalmente nas narrativas pessoais, reporta-se à sua experiência com a realidade. Quando tenta explicar o real, no entanto, faz uso da linguagem conotativa. Esse uso figurativo do discurso é um elemento estruturante do pensamento do sujeito, assim como postula Rabelo (1999, p. 176): “para Lingüística, a metáfora é uma comunicação, um ato de linguagem, e o seu *locus* deve ser procurado no nível figurativo do discurso, oral ou escrito”. Assim, o uso das metáforas na linguagem cotidiana não se limita a uma mera substituição de uma palavra por outra, mas é um ato significativo, apreendido nas palavras.

Portanto, neste estudo, entende-se que “decifrar” a metáfora na narrativa da enfermidade será uma forma de apreender a representação da doença construída não só pela criança enferma, como também por seus familiares. A análise da metáfora constituirá uma “pista” importante para que se mergulhe nos discursos elaborados, desvelando as suas ideologias.

2.6 As ideologias da díade paciente/familiar e médico sobre a experiência de enfermidade

Na fenomenologia de Edmund Husserl (1859-1938), o sujeito da consciência se constitui como tal a partir de uma intencionalidade em que os fenômenos aparecem na respectiva consciência e essas são sempre consciências de alguma coisa. Nesse sentido, existe uma interação entre um ato noético, que se caracteriza como o processo de conhecer, e um ato noemático, fundamentado no produto desse conhecimento. Portanto, para autores como Abbanagno (2000) e Silva, (2004), trata-se de um saber fundamentado numa experiência que significa o processo de como os sujeitos estão vivenciando determinados fenômenos no tempo presente. É, nesse sentido, algo que se mostra evidente porque essa descrição do experimentado aproxima-se ao máximo de uma suposta essência desse mesmo fenômeno.

Ao ser pensada a experiência da enfermidade, Eisenberg (1977) postula que existem duas grandes perspectivas de estudo do adoecimento humano: uma a do médico (do inglês, modelo *disease*), que se baseia numa racionalidade científica, objetiva, quantitativa, dualista, ontológica e individual; outra a do paciente e sua família (do inglês modelo *illness*), que pode ser deduzida como uma experiência subjetiva, qualitativa, empírica e inserida na rede sociocultural.

Portanto, a enfermidade se constitui um fenômeno complexo abordado por perspectivas que podem ser profissionais ou leigas. Num sentido profissional, Kleinman (1985) enfatiza que, no modelo *disease*, ela significa uma alteração anatômica ou fisiológica, vindo o médico a (re)significar a doença em termos técnicos. Assim, pode-se perder uma perspectiva holística presente nas narrativas de pacientes e familiares.

Kleinman (1985) ainda considera que, no modelo *illness*, as respectivas narrativas asseguram uma categorização e explicação da experiência de enfermidade em termos do senso comum, acessível a pessoas leigas, e permite o entendimento desta (inter)subjetividade portadora de sofrimento. Dessa forma, a doença é considerada, na dimensão social, como um

problema porque provoca uma ruptura no cotidiano do sujeito. Espera-se, então, que todos os envolvidos – os pacientes, os médicos e os familiares – busquem ações que restabeleçam a vida normal.

De acordo com Foucault (1998), os discursos produzidos na Clínica Médica também se caracterizam como uma experiência lingüística. A partir do instante em que o sofrimento do paciente se expressa através da narrativa do sintoma, transforma-se institucionalmente num signo da Semiologia Médica.

Trata-se, no entanto, de uma interação simbólica entre dois participantes de um evento discursivo, o médico e o paciente, com a particularidade de que um enuncia e escuta, e o outro prioritariamente enuncia. De acordo com Lira *et al* (2003 p.60),

No âmbito da interação simbólica entre o médico e o paciente, evidencia-se uma inadequação da abordagem semiótica que aí tem lugar, e que é dirigida precipuamente pela perspectiva do médico, sendo excluída a perspectiva do doente, a sua experiência do adoecer e, em consequência, suas narrativas.

Portanto, as narrativas dos médicos, das crianças e dos pacientes tomam como pressuposto o caráter social do sujeito inserido numa circularidade de significações construídas em perspectivas sociais diferenciadas, sejam elas no âmbito familiar, sejam no do hospital. Essas narrativas se constituem como textos que, de acordo com Fairclough (2001, p.109), “pela natureza específica da prática social da qual fazem parte”, muitas vezes são restringidos. Devido, então, às circunstâncias que comprometem a expressão verbal, é necessário procurar informações secundárias através dos acompanhantes das crianças em tratamento hospitalar. Está-se aqui falando – é preciso ressaltar – dos discursos de crianças fragilizadas pela experiência do adoecimento, longe de seus ambientes sociofamiliares.

Conforme registrou-se acima, a enfermidade pode ser compreendida pela experiência e transformada em conhecimento, embora não seja essa a fonte única das expressões do sujeito. Adoecer é diferente do “sentir-se mal”, porque esse “mal” ainda não se caracteriza como doença. No entanto, quando a sinestesia, ou seja, as respectivas “impressões sensíveis” são submetidas a um tratamento semântico, em função de uma diferenciação da experiência na consciência do sujeito, o mal-estar transforma-se em doença. Por sua vez, Alves (1993) afirma que o modelo biomédico não leva em conta a marca social da doença expressa pelo sistema leigo de referência, através do qual os pacientes expõem suas aflições, crenças e valores sobre a enfermidade, utilizando também as estruturas cognitivas nos complexos processos de interpretação.

Admite-se, também, que a enfermidade se estende para além dos limites internos do mundo sensível, pois, quando um sujeito se torna capaz de externar o que sente, faz da linguagem uma importante estratégia de objetivação da experiência subjetiva. O enfermo ou sua família, ao abordarem a experiência de sofrimento, (re)criam significados para si mesmos e para quem os escuta. Esse processo é apoiado num determinado repertório lógico e semântico do cotidiano chamado de “quadros de referência”, que permite codificar a experiência numa linguagem comunicável ao grupo. Portanto, os parâmetros utilizados pelos sujeitos para interpretar esses sintomas se caracterizam como “criações sociais”, ou seja, construções intersubjetivas.

Considerando-se a hegemonia do modelo biomédico na sociedade atual, definindo os conceitos de doença e as práticas de tratamento, convém lembrar que as pessoas são persuadidas a concebê-lo como sendo único e mais verdadeiro. Segundo Fairclough (2001, pp.122), essa hegemonia é

o poder sobre a sociedade como um todo de uma das classes economicamente definidas como fundamentais em aliança com outras forças sociais, mas nunca atingido senão parcial e temporariamente como um equilíbrio “estável”. Hegemonia é a construção de alianças e a integração muito mais do que simplesmente a dominação subalterna, mediante concessões ou meio ideológicos para ganhar seu consentimento.

Ao falar-se da hegemonia do modelo biomédico, está-se afirmando que a “classe médica” apresenta um poder político, econômico, midiático, cultural, científico sobre a sociedade. Esse poder, contudo, é dinâmico e nunca total, uma vez que se constrói através da de alianças com setores que se localizam no topo e na base da pirâmide social, por meio de uma eficaz persuasão ideológica.

Na tradição dialético-marxista, ideologia significa uma falsa consciência da realidade, determinada pela infra-estrutura econômica. Fairclough (2001, p.117), por sua vez, defende que

As ideologias são significações/construções da realidade (o mundo físico, as relações sociais, as identidades sociais) que são construídas em várias dimensões das formas/sentidos das práticas discursivas e que contribuem para a produção, a reprodução ou a transformação das relações de dominação.

As ideologias formam um conjunto de símbolos “carregados” de valores, de crenças, por meio dos quais os sujeitos negociarão sentidos para as suas práticas sociais, na medida em que se inserem numa dada cultura e interagem socialmente. Dessa forma, a

discursividade da tríade pediatra-oncologista e familiar estará sendo percebida como uma forma de agir no mundo, como formas de interação que se dão entre o grupo analisado e as representações que se constroem do mundo a partir dos seus conhecimentos e crenças.

Trata-se de uma relação muitas vezes face a face, fundamental para a construção de uma intersubjetividade “materializada” numa interação entre textos (intertextualidade) e numa interação entre discursos (interdiscursividade). Fairclough (2001, pp. 159) define interdiscursividade como um princípio no qual

As ordens de discurso têm primazia sobre os tipos particulares de discurso e que os últimos são constituídos como configurações de elementos diversos de ordens de discurso (...). Os limites entre os elementos estão constantemente abertos para serem redesenhados à medida que as ordens de discurso são desarticuladas e rearticuladas no curso da luta hegemônica.

A dimensão histórica e política do discurso do médico na abordagem dos sintomas tem sofrido transformações positivas. Essas mudanças são percebidas por estudos lingüísticos que, identificando características desse discurso, têm observado alterações no comportamento social dos sujeitos.

Portanto, a análise crítica do discurso, no contexto sociocultural dos sujeitos aqui pesquisados, significa mais uma contribuição para esses estudos na medida em que se faz uma reflexão dos processos de ensino-aprendizagem nos vários níveis do conhecimento, especificamente na relação da tríade criança/familiar/pediatra-oncologista.

3 TESSITURA METODOLÓGICA: O PROCESSO INVESTIGATIVO

O plano metodológico, nesta pesquisa relativa às narrativas das crianças em tratamento de câncer, dos seus familiares e médicos acompanhantes, caracterizou-se por uma investigação de natureza sócio-histórica, cultural e educacional. A investigação baseou-se na perspectiva da teoria descritivo-interpretativa e crítica, o que apontou para uma abordagem qualitativa que atende aos propósitos deste estudo.

Essa abordagem também propicia uma compreensão dos elementos lingüísticos que compõem as práticas discursivas como fator de mudança ou de manutenção de valores, crenças e hábitos sociais. Com essa metodologia, torna-se mais viável explorar a experiência dos sujeitos na sua vida cotidiana, tendo por base seus relatos da realidade que, a rigor, não podem ser quantificados uma vez que se referem ao entender, ao conhecer, ao explorar e ao interpretar. Portanto, essa visão “de dentro”, bem aproximada do grupo pesquisado, só pode ser alcançada pela investigação qualitativa.

O instrumento de obtenção dos dados foi a entrevista aberta, porque se entende que dessa maneira se estabelece uma maior interação entre pesquisador e pesquisados. Além disso, sabe-se que, na entrevista aberta, as narrativas fluem espontaneamente, o que permite ao pesquisador perceber o diálogo entre o narrador e o fato narrado.

As narrativas contribuem, também, para se observar a circularidade do discurso entre os sujeitos. Nesse sentido, Bogdan e Biklen (1994) postulam ser importante deixar o pesquisador livre, ou seja, ele não é obrigado a só coletar dados por meio de perguntas prévias ou hipotéticas, mas pode ir além, ampliando a visão do objeto da pesquisa.

3.1 Cenário da Pesquisa

Inicialmente, o albergue do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC) foi o cenário para se investigarem crianças em tratamento de câncer. Essa instituição foi fundada em outubro de 1985, na cidade do Recife, por um grupo de pessoas sensibilizadas com o problema do câncer infantil. Além do acompanhamento educacional, o albergue oferece suporte aos serviços de oncologia pediátrica através de apoio às crianças carentes em tratamento e a seus familiares, tais como: hospedagem, transporte, cesta-básica, programas profissionalizantes, educação em saúde e a atenção de outros profissionais dessa área.

Além do NACC, outro cenário presente nesta pesquisa é o Instituto Materno Infantil (IMIP). O IMIP é uma instituição hospitalar com uma unidade voltada para o tratamento em pediatria oncológica. Fica situado no bairro dos Coelhos, Recife, e atende às demandas da população de baixa renda, oriunda do interior do estado de Pernambuco e da região metropolitana do Recife. O contato com as médicas oncologistas, cuidadoras das crianças entrevistadas, propiciou um maior envolvimento da pesquisadora com a cenografia hospitalar.

3.2 Os sujeitos do estudo

Foram selecionadas para a pesquisa, pelo Serviço Social do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC), quatro crianças. A escolha dessa faixa etária deveu-se a uma prerrogativa da instituição, que é atender crianças em idades que variam de quatro a doze anos. Junto às crianças, foram entrevistados seus familiares acompanhantes, sendo assim identificados: duas mães, um pai e uma tia. Por fim, quatro pediatras oncologistas, cuidadoras dessas crianças. A seleção dessas médicas foi programada de acordo com a direção do IMIP, porque estas atendem, como prestadoras de serviços, aos pacientes selecionados pelo Serviço Social do NACC.

Os significados decorrentes das narrativas das crianças em tratamento de câncer permitiram que se estabelecesse uma interface com as narrativas dos familiares. Essa tríade revelou um aspecto dos sujeitos cuidados. Por outro lado, nos relatos das médicas, observou-se um discurso caracterizado por sujeitos que cuidam. A partir disso, decidiu-se fazer o estudo da tríade.

3.3 Procedimentos

Este trabalho foi realizado em várias etapas: contato com a instituição, entrevistas abertas com as crianças; entrevistas abertas com os familiares – ora junto com as crianças, ora separadamente; entrevistas abertas com as médicas. Foram elaboradas duas perguntas para cada grupo, apenas para provocar o aparecimento das narrativas sem a intervenção da pesquisadora.

Em relação ao grupo criança-pacientes e familiares, as perguntas formuladas foram: Por que você está no hospital? Como é o tratamento? O que os médicos falam para você (crianças e familiares)? E o que você (as crianças e familiares) fala para eles? De que maneira você (crianças e familiares) entende a doença, o tratamento e o diagnóstico?

No caso do grupo das médicas, as perguntas foram: Como você se relaciona com a criança em tratamento de câncer? Como é que você fala sobre a doença com as crianças e com os familiares dela?

Inicialmente, houve um encontro com a presidência da instituição do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC), para os procedimentos de encaminhamento da pesquisa. Em outro momento, estabeleceu-se um contato mais direto com as crianças e familiares que seriam pesquisados, fora da sala de aula.

Nesse sentido, um termo de livre esclarecimento foi firmado com os responsáveis legais. Após os esclarecimentos necessários, iniciou-se o uso do gravador como mais uma ferramenta da pesquisa para registrar as narrativas sobre a enfermidade. As crianças ficaram livres para manuseá-lo durante a gravação. Contavam como se sentiam em relação à doença, ao tratamento, às idas ao hospital, à volta para casa nos finais de semana e ao contato com as outras pessoas do seu convívio. Após a gravação, geralmente pediam para ouvir a sua voz, o que para todas foi uma experiência inédita. Não houve solicitação para alterar o que disseram e normalmente só emitiam opinião do que haviam dito se lhe fosse questionado.

Na segunda série de entrevistas, os pais foram solicitados para registrarem suas experiências e suas expectativas em relação à enfermidade das crianças que acompanham. No início, mostravam-se inseguros em relação ao fato de terem que gravar suas vozes, mas, com o tempo, superaram a timidez e falaram livremente, construindo suas narrativas.

A pesquisadora fazia as perguntas-geradoras no intuito de facilitar o encadeamento das narrativas. Seria relevante para a pesquisa que falassem sobre o aparecimento da doença, o tratamento, o afastamento do convívio familiar, a interação com os médicos, as rotinas hospitalares e a convivência no albergue, entre outras questões que considerassem importantes.

A etapa seguinte constituiu-se da interação da pesquisadora com as pediatras. Foram formuladas as questões que deram origem às narrativas referentes ao convívio dessas médicas com as crianças e com seus familiares a partir do diagnóstico, e ao contato deles (crianças e familiares) com os procedimentos médicos e hospitalares. Essas questões também

suscitaram considerações sobre o diálogo da equipe médica com os familiares, inclusive sobre a cura ou o óbito, bem como sobre os recursos disponíveis para o tratamento da patologia.

3.4 Categorias de Análise Textual e das Práticas Discursivas

Nessa seção, discorre-se sobre as categorias de análise dos recursos lingüístico-discursivos selecionados para este trabalho, de acordo com o aparato da Análise Crítica do Discurso.

Considera-se, neste trabalho, que, no processo de aquisição das competências lingüísticas e discursivas, o sujeito se apropria de um grande número de estratégias de interação verbal para a construção da imagem de si próprio no discurso que elabora para se expressar. Leva-se em conta, também, que, ao elaborarem esses discursos, os sujeitos deixam marcas lingüístico-discursivas particulares para o estudo do texto.

Quanto à modalização enunciativa, observa-se o uso dos advérbios modais e dos verbos que expressam sentimentos e comportamentos. A polidez se caracteriza como estratégia utilizada no discurso que revela as relações sociais entre os participantes e marca, também, a referência positiva ou negativa à face do interlocutor. O *ethos* foi abordado para ressaltar as características do “eu” e de identidades sociais formadas no discurso. Enfim, considerou-se o processo de modalização textual, em que o lugar e o tempo de uma interação verbal se constroem.

No caso dos discursos médicos, foi possível observar, durante as entrevistas, o *ethos*, sinalizando o modo como estes se comportam na tentativa de deixar o paciente à vontade. Portanto, essa categoria tem um papel de destaque quando se quer, por exemplo, focalizar a construção da subjetividade, a função da identidade na linguagem, a relação de poder exercida pelas classes sociais, bem como a reprodução, as mudanças e a manutenção de determinados hábitos da sociedade.

Em resumo e de modo esquemático, podem ser apresentadas as seguintes categorias de análise e o objetivo de quem as analisa, de acordo com Fairclough (2001):

3.4.1 Análise do Texto

- a) Polidez: Determinar que estratégias de polidez são mais utilizadas na amostra e o que isso sugere sobre as relações sociais entre os participantes.

- b) Ethos: Reunir as características que contribuem para a construção do “eu” ou de identidades sociais.

3.4.2 Gramática sistêmico-funcional

- a) Modalidade: Determinar padrões, por meio da modalidade, quanto ao grau de afinidade expressa com proposições, unindo o seu uso ao plano semântico.
- b) Tema: Observar um padrão que se pode discernir na estrutura do texto para as escolhas temáticas das orações e com isso estabelecer uma base semiótica na construção dos significados.

3.4.3 Vocabulário e Polissemia

- a) Significado de palavras: Enfatizar as palavras-chave que apresentam significado cultural, as palavras com significado variável e mutável, o significado potencial de uma palavra, enfim, como elas funcionam como modo de hegemonia e um foco de luta.
- b) Metáfora: Caracterizar as metáforas utilizadas, em contraste com metáforas para sentido semelhantes em outro lugar, verificar que fatores (cultural, ideológico, histórico, etc.) determinam a escolha das metáforas. Verificar também o efeito dessas metáforas sobre o pensamento e a prática discursiva.

3.4.4 Práticas Discursivas e Produção de Sentidos

- a) Interdiscursividade: Especificar os tipos de discurso que estão sob análise na amostra discursiva e de que forma isso é feito.
- b) Intertextualidade manifesta: Especificar o que os outros textos estão delineando na constituição do texto da amostra e como isso acontece.
- c) Intradiscursividade: Observar e especificar os textos que são produzidos em caráter interno no discurso do sujeito e quando esses textos vêm à tona.

A partir do que se coletou, estabelecendo-se o confronto com as teorias estudadas, realizou-se, então, a análise dos dados.

4 RESULTADOS E ANÁLISE

4.1 Crianças

As narrativas de crianças portadoras de câncer são relatos de vida diferenciados de outros relatos sobre o dia-a-dia de uma criança comum. Mesmo que a interação entre elas e os adultos que as acompanham se realize de modo “natural”, o cerne do diálogo é outro, específico, porque a condição da enfermidade faz desses infantes seres especiais. Embora as narrativas pesquisadas tenham acontecido em ambientes – como albergue e hospital – especializado em tratamento de câncer, as crianças participaram com entusiasmo e cooperação, interagindo com a pesquisadora numa linguagem fluida e sincera.

Quadro I – Enunciados de crianças em tratamento de câncer sobre temas relacionados à experiência de doença.

Temas
<p>4.1.1 Motivos para estar no hospital</p> <p>Sintomas Busca de alívio</p>
<p>4.1.2 Percepção do tratamento</p> <p>Atividades no NACC Tratamento no IMIP Responsabilidade com o horário da medicação</p>
<p>4.1.3 Relacionamentos</p> <p>Profissionais de saúde Famíliares Amigos</p>
<p>4.1.4 Percepção da enfermidade</p> <p>Conhecimento do diagnóstico Direitos da criança</p>
<p>4.1.5 Projeto de vida</p>

4.1.1 Motivos para estar no Hospital

A) Sintomas

Em se tratando de “motivos para estar no hospital”, destacam-se “sintomas” e “busca de alívio”. No caso dos “sintomas”, a constatação da doença somente ocorreu após o diagnóstico hospitalar, conforme se pode perceber no fragmento de relato seguinte:

Minha mãe me levou no hospital e eu descobri que tava doente. Ai vim pra cá (Recife) e me encaminharam pro IMIP.

Nesse primeiro fragmento, observa-se que há duas versões para o enunciador: uma, a que necessita da mãe para levá-la ao hospital; outra que se “descobre” doente. A presença de um narrador que faz referências temporais, espaciais e de pessoa nesse trecho situa-o como um locutor que mostra o “eu” por ângulos diferentes: um que é controlado e outro que controla a situação. Mesmo que se obedeça às “leis do discurso”, a atividade verbal pode apresentar-se de maneira diversa. Fica claro que a questão da identificação do sujeito por meio da linguagem é comum no discurso da criança, principalmente se esse discurso está sendo usado para relatar fatos reais.

Eu tô aqui porque tô doente. Às vezes, eu vomito e sinto dor.

No fragmento acima, a criança é capaz de comunicar a dor posicionando-se, explicando sintomas, formulando um discurso sobre o que sente. Articula um discurso coerente e significativo. O “aqui” refere-se ao hospital, o “às vezes” modaliza o discurso.

Eu tô aqui porque eu tô com febre, também tô com diarreia.

Já nesse fragmento, percebem-se, no relato, pistas de interdiscursividade. Não é comum a criança fazer uso do vocábulo “diarreia”, portanto a inclusão desse item lexical no seu relato é indicativa da interdiscursividade. O mesmo se percebe nos fragmentos de relato seguintes:

Às vezes, eu vomito, é ruim; às vezes, eu fico sonolenta.

Tô com febre e diarreia.

Nessas passagens, percebe-se a influência, na fala das crianças, da linguagem técnica utilizada no espaço do hospital para caracterizar a “doença”, o que pode ser expresso através de inúmeras referências aos itens lexicais usados pelas crianças: “sonolenta”, “diarreia”.

Na produção discursiva das crianças, predominantemente oriundas de zona rural, que expressam o próprio adoecimento, observa-se, então, conforme se notificou acima, uma partilha de itens lexicais próprios do discurso dos médicos, o que sinaliza uma transformação do sintoma subjetivo no signo clínico. De acordo com Foucault (1998 p.101/102),

Na tradição médica do século XVIII, a doença se apresenta ao observador segundo sintomas e signos. Uns e outros se distinguem por seu valor semântico, como por sua morfologia. O sintoma (...) é a forma como se apresenta a doença: de tudo o que é visível, ele é o que está mais próximo do essencial; e da inacessível natureza da doença, ele é a transcrição primeira. Tosse, febre, dor lateral e dificuldade de respirar não são a própria pleurisia — esta jamais se oferece aos sentidos (...) O signo anuncia: prognostica o que vai se passar; faz a anamnese do que se passou; diagnostica o que ocorre atualmente.

B) Busca de Alívio

Por outro lado, nota-se a presença da expressão dos efeitos colaterais do tratamento acrescentados ao rol dos sintomas. É o que se nota, por exemplo, em: “Às vezes eu vomito e sinto dor”. Isso se aproxima do que Maingueneau (2002) aponta como a “lei da pertinência”, ou seja, o enunciador estipula, no enunciado, definições variadas que fornecem mais informações adequadas, legitimando o relato. No fragmento acima transcrito, são acrescentados novos sintomas: vomitar e sentir dor.

A modalização discursiva, no fragmento abaixo, faz-se presente quando do uso de itens lexicais como “muita”, “toda”, “muito”, que dão ao enunciado um caráter de intensidade. A presença do item lexical “inchada”, no discurso das crianças, indica o grupo social a que pertencem, no qual é comum o uso da palavra “inchado”, em vez de “edema”. A referência ao item lexical “quimioterapia” sinaliza, porém, a presença do discurso médico.

Eu tinha muita febre, tava toda inchada sem poder andar, sem querer comer. Emagreci muito. Quando eu tomo a quimioterapia, eu fico enjoada.

No esquema do quadro temático para a análise dos enunciados das crianças, aparece, como o último motivo para estar no hospital, “a busca de alívio”. Isso aponta, de certa maneira, para a confiança na instituição hospitalar. Uma criança diz:

O tratamento, é ele que faz eu ficar melhor.

A utilização do pronome “ele” reforça o benefício do tratamento, enquanto “ficar melhor” é indicativo de modalização discursiva.

4.1.2 Percepção do Tratamento

Em se tratando da “percepção do tratamento”, esta se fundamenta em “atividades no NACC”, “tratamento no IMIP”; e “responsabilidade com o horário da medicação”.

A) Atividades no NACC

Não é fácil, para essas crianças em tratamento de câncer que estão nesses espaços – o albergue, o hospital e o ambulatório –, aceitar submeterem-se a procedimentos médicos na busca pela cura da doença que as incomoda.

As atividades desenvolvidas no NACC estão, contudo, voltadas para a promoção do bem-estar dos familiares e crianças. No caso das atividades da sala de aula, por exemplo, o estímulo parece ser prazeroso, tanto que, nos primeiros enunciados do relato de uma criança, verifica-se a presença de uma modalização discursiva quando se refere ao nome da professora.

Eu gosto de estudar e o nome da minha professora é A.

A presença do *ethos* nos enunciados das crianças adquire corporalidade e caráter com a presença do verbo “gostar” e as crianças o citam para determinar suas predileções por determinadas atividades. Assim, quando se referem àquilo de que gostam, colocam-se no mesmo patamar de crianças hígdas. Esse discurso se caracteriza por revelar os valores culturais que circulam nos enunciados, assim como afirma o autor Maingeuneau (2002 p.99):

O universo de sentido propiciado pelo discurso impõe-se tanto pelo *ethos* como pelas idéias que transmite; na realidade, essas idéias se apresentam por intermédio de uma maneira de dizer que remete a uma maneira de ser, à participação imaginária de uma experiência vivida.

Os valores expressos nos discursos infantis traduzem o universo próprio das crianças, ressaltando a sua maneira de se portar no mundo. É o que se percebe no fragmento seguinte:

Gosto de brincar e de estudar.

Isso, de certa maneira, revela não só predileção por algo, mas é o registro de uma opinião. O uso do verbo no presente indica quão significativas são essas ações no seu cotidiano.

Da mesma forma se coloca outra criança:

Gosto de brincar, escutar som e estudar.

Nesse enunciado, destaca-se a predileção por “escutar som”, o que pode ser uma pista tanto para tratamentos médicos como para estratégias de ensino em que a música pode tornar-se um elemento gerador de estímulo para diversas disciplinas.

Gosto de estudar matemática, português, gosto de desenhar, gosto de assistir o programa dos namorados na televisão.

Nesse fragmento, a narradora projeta o seu sonho de inserção na sociedade. Aqui se percebe que a doença, dependendo do estágio, afeta a criança, mas ela consegue se superar. Assistir ao programa de televisão, cujo tema é “namorados”, pode revelar a construção do “eu” que busca diferentes caminhos, próprios para sua faixa etária, para a recuperação da saúde.

B) Tratamento no IMIP

O tratamento na unidade hospitalar marca o distanciamento das atividades diárias. Em um enunciado são expressas as limitações relativas a frequentar a sala de aula hospitalar por conta do estado clínico da criança, conforme se compreende nesta outra narrativa:

Não tô indo pra escola, mas eles (os médicos) disseram que posso voltar, assim que eu ficar boa.

No fragmento de relato acima, a explicação do narrador indica o grau de afinidade com a escola. No caso, a responsabilidade da ida à escola está atrelada à decisão da ordem médica — que se parece anônima — e à recuperação da saúde. No entanto, o desejo de ficar boa reintegra o senso de responsabilidade do início do fragmento da narrativa.

Outra criança narra:

Já fiz cirurgia e não doeu.

Nesse enunciado, a criança explicita um procedimento médico a partir de seu ponto de vista. Inicialmente, observa-se a interdiscursividade por meio do item lexical “cirurgia”. Esse item provavelmente foi incorporado ao discurso da criança pela convivência com profissionais de saúde. Em “e não doeu”, percebe-se também uma proposição ancorada no uso da negação que refuta a primeira proposição. Nesse caso, a proposição de negação não legitima a primeira. Na negativa desse enunciado, pode estar presente um “confronto” entre

um enunciador ausente para o qual “Fazer cirurgia implica sofrer dor” e um locutor que expressa a experiência presente e subjetiva: “Fiz a cirurgia e não sofri dor”.

De modo geral, no caso da “percepção do tratamento no IMIP”, este é avaliado de forma satisfatória em vários sentidos. Num deles, a proposição está ligada à modalidade explicitada nos advérbios “muito” e “bem”. Observe-se:

No IMIP eu recebo um tratamento muito legal. Eles me tratam bem.

Percebe-se, nesse fragmento da narrativa, que a criança se coloca no centro da proposição. Em “eu recebo”, o “eu” torna-se o centro da ação verbal, assim como no enunciado seguinte – “Eles (os profissionais que a assistem) me tratam bem” – novamente o enunciador tornou-se o centro da assertiva, quando usou o “me”.

Maingueneau (1997) se refere aos lugares de onde os sujeitos falam afirmando que estes são “topografias sociais” que os inscrevem em determinadas posições nas suas enunciações. Ao ser enunciado o “tratamento”, este parece ser objetivo e subjetivo, desenvolvido em determinado “cenário”, simultaneamente, temporal e espacial. O “tratamento” se encontra vinculado àquela modalidade subjetiva e positiva expressa no tema, reconhecido pela criança como o caminho para se chegar à cura.

Por sua vez, outra criança enuncia:

Aqui no hospital é bom pra eu ficar bom da doença.

O que foi dito aqui aponta para um lugar de fala ou uma cenografia, que ajuda a legitimar o enunciado ao mesmo tempo em que pode revelar um interdiscurso. Adultos atestam que o hospital é o lugar “ideal” para se tratar uma doença. Portanto, o fato de a criança encontrar-se em tratamento numa unidade hospitalar pode “garantir” que ela ficará curada. O discurso utilizado pela criança é o discurso direto, embora haja uma referência subjacente à opinião de um adulto.

Veja-se, agora, o que diz outra criança:

Eu já tô bem pra vista do que vim de lá. Agradeço muito a Deus por isso. Já tô curada e tudo.

Inicialmente, nota-se, nesse fragmento de narrativa, o uso de uma expressão comparativa que explica de maneira simples o quanto a criança se sente melhor com o tratamento recebido na unidade hospitalar. “Pra vista do que vim de lá” transformou-se,

semanticamente, num enunciado de grau comparativo de superioridade. Trata-se do testemunho de uma criança que, segundo a própria percepção, está “curada” do câncer. E, no plano estritamente enunciativo-informativo, é possível que ela já esteja curada, quando afirma: “Já tô curada e tudo”. Afirmações pertencentes ao plano do desejo podem ser colocadas no plano de uma “verdade”. Por isso, torna-se relevante falar sobre o sujeito que assume o discurso, marcado pela presença do “eu” no enunciado. O discurso direto ajuda no encadeamento do relato. Já o dêitico “lá” sugere que o enunciador entende que o ouvinte tem conhecimento do local a que se refere (sua cidade de origem). Esse tipo de inserção de dêitico no texto remete para uma coesão textual no plano da oralidade.

Ainda sobre esse fragmento de narrativa, é importante ressaltar a expressão de religiosidade indicada pelo item lexical “Deus”. Essa referência confere ao texto o que Maingueneau (1997, p.100) denomina “citação de autoridade”:

Onde o “locutor” se apaga diante de um “Locutor” superlativo que garante a validade da anunciação. Geralmente, trata-se de enunciados, já conhecidos por uma coletividade, que gozam do privilégio da intangibilidade: por essência, não podem ser resumidos nem reformulados restitui a própria palavra capital de sua fonte.

Assim, o autor atribui um significado para as evocações aos seres divinos que permeiam os discursos. Geralmente os seres evocados são reconhecidos na comunidade lingüística. Nesses fragmentos de discursos em que aparece o nome de Deus, o narrador anuncia, de maneira direta, a responsabilidade da cura.

C) Medicação

Aí eu digo pra meu pai me dá remédio.

Inicialmente, percebe-se o marcador temporal “aí”, bastante utilizado em narrativas infantis para retomada do relato. Em relação à “percepção do tratamento”, segundo o enunciado, nota-se uma postura de co-responsabilidade e o compromisso com o cuidar de si mesma. Lembrar ao pai que necessita do remédio subverte a ordem “natural” dessa relação. O pai é que, segundo a cultura em que a criança está inserida, tem a responsabilidade de controlar os horários dos medicamentos do(a) filho(a), no entanto a criança, autora do relato acima, demonstra que sabe da importância de fazer uso dos medicamentos.

4.1.3 Relacionamentos

No terceiro grupo temático, “relacionamentos”, destacam-se temas associados aos profissionais de saúde, familiares e amigos.

A) Profissionais de saúde

Parece que a relação entre as crianças e os profissionais do hospital é mais “humana” do que com a “instituição” hospital. Uma delas narra:

Gosto dos médicos... Mas do hospital eu não gosto não.

A criança expressa uma opinião formada sobre a instituição hospitalar. A estrutura sintática, embora não esteja de acordo com os padrões da língua culta, “eu não gosto não”, intensifica o que é dito. A primeira proposição revela uma estratégia de polidez, ou seja, a preocupação com a face positiva dos médicos: “Gosto dos médicos”. Essa estratégia é comum no discurso da criança quando expressa o sentimento de afetividade em relação aos sujeitos com quem convive (modalização expressiva). Ela consegue ser verdadeira quando fala do que gosta e do que não gosta, e, praticamente, não há meio termo.

Outra criança declara:

Os médicos e as enfermeiras conversam comigo, mas eu penso que não deveria ir pro hospital.

No enunciado acima, a criança faz referência ao tema em análise, narrando que a relação com os profissionais é baseada em “conversas”. Isso ajuda a fortalecer os laços de amizade, facilitando que as “verdades” clínicas, que necessitam ser explicadas, alcancem o objetivo do tratamento. Nota-se aqui o fenômeno textual denominado “enumeração”, ou seja, aparecem, na narrativa, informações expressas numa ordem hierárquica, do ponto de vista da criança, sobre os médicos e as enfermeiras.

O adoecimento, o internamento, o corte abrupto das atividades sociais criam uma vida paralela para as crianças enfermas. Portanto, nos discursos infantis, aparecem traços da vida cotidiana, “arquivados” no sistema lingüístico, mas expressos como ato de criação individual. No fragmento de relato acima, a criança diz: “eu penso”. Um exemplo de modalização usada para explicar uma proposição fundamentada na própria experiência de desconforto, dor e de outros incômodos. Percebe-se que não é um lamento, mas uma constatação: criança alguma deveria ir pro hospital.

Uma criança narra:

Os médicos me explicaram essa doença. Os médicos dizem que é porque acontece mesmo, não é da família não.

A formação identitária apontada na categoria *ethos* leva a inferir-se o entendimento da subjetividade que o discurso deixa transparecer. A partir do momento em que ela obteve uma explicação da doença, dada pelos médicos diretamente a ela, reconheceu a própria capacidade de entendimento. A criança está tão segura de que compreendeu a explicação que lhe foi dada, que tenta dizer ao ouvinte como a entendeu. É o que fica claro em: “não é da família não”.

Aqui também se percebe o fenômeno da intertextualidade, ou seja, a incorporação, como postula Fairclough (2001), de um texto por outro sem que “o último esteja explicitamente sugerido”. A criança explicou à sua maneira o que foi dito sobre a possível condição genética da propagação do câncer.

Ainda em relação a esse fragmento, entende-se essa prática educativa dos profissionais de saúde como característica da “entrevista médica alternativa”, um gênero interdiscursivo que alia a entrevista médica padrão ao aconselhamento. De acordo com Fairclough (2001 p.187),

O aconselhamento enfatiza a concessão aos pacientes (ou clientes) do espaço para falar, mostrando empatia em relação a seus relatos (com o conselheiro sempre ecoando ou formulando esses relatos na voz do(a) paciente) sem ser diretivo. A procura por modelos para aconselhamento não surpreendentemente conduziu para fora do discurso institucional, em direção ao discurso conversacional no qual tais valores (...) são largamente reconhecidos, por exemplo, na figura do “bom ouvinte” do mundo da vida.

A conversa entre médicos e pacientes, principalmente crianças, são contatos de respeito e amizade que criam vínculos propiciando a quebra de barreiras que a doença impõe. Com os diálogos abertos, médicos e pacientes beneficiam-se dessa aproximação, estabelecendo parcerias. É o que revela este relato de uma criança:

Eu tinha medo de dentista, mas agora não tenho mais.

Existe uma tendência de se pensar que o controle político da instituição médica adota uma abordagem autoritária. Isso implica uma transformação de certas posturas desses profissionais, como, por exemplo, o ouvir o paciente. Trata-se, então, de uma modificação do

hexis corporal entre os profissionais de saúde, fato que pode ser associado ao que Oliveira (1997, p.49) postula:

(...) imediatamente à motricidade, enquanto esquema postural que é ao mesmo tempo singular e sistemático, pois é solidário de todo um sistema de técnicas do corpo e de instrumentos, e carregado de uma miríade de significações e de valores sociais: as crianças são particularmente atentas, em todas as sociedades a esses gestos ou essas posturas onde se exprimem a seus olhos tudo aquilo que caracteriza um adulto, um caminhar, uma postura de cabeça, caretas, maneiras de sentar-se, de manejar instrumentos, cada vez associados a um tom de voz, a uma forma de falar e — como poderia ser de outra forma? — a todo um conteúdo de consciência.

Dessa forma, o ato de ouvir o paciente com mais atenção pode ser considerado uma mudança no *ethos* dos profissionais de saúde. Pode ser também compreendido como uma forma de aproximação entre os profissionais e pacientes. Esse indício de mudança do esquema postural também é defendido por autores como Fairclough (2001 p.208):

(...) o efeito cumulativo de sua disposição corporal total — o modo como se sentam, sua expressão facial, seus movimentos, seus modos de responder fisicamente ao que é dito, seu comportamento proxêmico (se chegam perto dos pacientes ou mesmo os tocam ou mantêm distância). O conceito de *ethos* constitui um ponto no qual podemos unir as diversas características não apenas do discurso, mas também do comportamento em geral, que levam a construir uma versão particular do eu.

O *ethos* determina também todo o gestual dos profissionais. Havendo mudanças na postura, na forma de ser, provavelmente muda o *ethos*. O que se percebe é que está sendo delineada uma parceria entre médico e paciente. De um lado, os médicos asseguram que, quando o paciente se deixa tratar, o trabalho deles (dos médicos) torna-se mais eficaz. Por outro lado, o paciente que confia no tratamento e no profissional – o que estimula a cura – aceita ser tratado por ele.

B) Familiares

Quem fica comigo aqui é tia B.

Algumas vezes, torna-se necessário que um dos familiares se ausente. Por isso, o relacionamento entre os familiares e o paciente é marcado, quase sempre, pelo sentimento de ausência, de perda, principalmente por parte da criança hospitalizada. É possível perceber, no fragmento acima, a modalização discursiva marcada pela expressão “às vezes”. Com essa modalização, o narrador revela certo equilíbrio de comportamento. Como afirma Fairclough (2001), o *ethos* também influencia a formação identitária do sujeito. Assim, sentir falta de

alguém, ter saudade é uma manifestação subjetiva aceita socialmente, principalmente quando o sujeito se encontra nas condições de enfermidade e em ambiente que causa estranhamento.

Outra criança narra:

Minha mãe toma conta da minha irmãzinha.

Essa criança sente certo abandono por não estar sendo acompanhada pela mãe. Ela sabe que existe um motivo real, mas a frustração é expressa no discurso.

Há uma analogia da doença com a situação social dessas crianças entrevistadas. Parece que a “anarquia celular”, causada pelo câncer, promove uma “desestruturação familiar” decorrente da ruptura da convivência com os pais, irmãos, parentes. Algumas vezes, também provoca a separação do casal por conta do acúmulo de responsabilidades.

C) Amigos

Não tenho amigos não, porque a gente se encontra muito pouco.

A experiência de solidão da criança enferma também é expressa nas narrativas. Elas se afastam dos familiares, parentes e amigos porque estão no albergue ou no hospital, em tratamento. Nesses espaços, não fazem amigos por conta dos desencontros decorrentes do tempo de permanência e dos procedimentos médicos, que são distintos, ou seja, que são adotados conforme a enfermidade de cada paciente.

Fazer amigos se constitui um ato humano importante, significa ser aceito e aprender a conviver em sociedade. Quando a criança revela não ter amigos, percebe-se como essa carência afeta seu *ethos*. Apesar de a criança falar sobre uma condição social de exclusão momentânea, porque se encontra numa situação especial, percebe-se que a modalização expressiva “muito pouco”, intensificando o que sente, acentua a solidão, o “tom” de abandono.

4.1.4 Percepção da Enfermidade

No caso da percepção da enfermidade, sobressai-se o conhecimento do diagnóstico e dos direitos da criança. O conhecimento sobre a enfermidade pode indicar o papel “pedagógico” do médico. Também nas atitudes do médico, aqui reveladas pelos relatos

das crianças, pode-se perceber que elas desejam entender a doença, procuram apreender as informações que lhes chegam sobre o diagnóstico, o tratamento e a permanência no hospital.

A) Conhecimento do Diagnóstico

A minha doença é leucemia.

No fragmento acima, a criança inseriu o item lexical “minha” dando um caráter mais subjetivo ao enunciado. É ela, e não outra criança, que tem a doença. A dor e o tratamento dizem respeito a ela. Importa salientar que o enunciado da autoridade médica se insere no discurso da criança ajudando-a a falar espontaneamente sobre a doença.

Outra criança revela:

A doença é leucemia.

Aqui, a criança usa o artigo definido para falar sobre a doença. Sabe-se que ela tem conhecimento do que a incomoda, mas parece querer manter certa distância entre ela e a doença. A doença é algo que acontece fora dela.

B) Os Direitos da Criança

Não sei por que criança fica doente. A criança não podia ficar doente, porque a gente quer precisar de alguma coisa, aí não tem.

No fragmento de relato acima, a criança enfatiza que a “doença” compromete direitos que são inerentes à infância, principalmente o direito de ter aquilo de que precisa. A doença prende-a numa cama, impossibilitando-a de ter aquilo de que necessita. É possível observar que essa experiência lhe permite transcender a condição da doença, colocando-se como um sujeito capaz de pensar sobre si e sobre as conseqüências do câncer. Nesse relato, pode-se perceber também que o discurso revela um olhar ético, como prática social que normatiza o certo do errado. Em “a criança não podia ficar doente”, o item lexical “não” modaliza o discurso e, ao mesmo tempo, revela o ideal de mundo, o conceito de certo que a criança tem.

O *ethos* da formação identitária também se faz presente no relato, em “não sei por que”. Em outras palavras, o “eu”, elíptico, indica que esse sujeito da infância, ausente na estrutura sintática da frase, mas presente num sentido semântico, constitui-se, também, como sujeito social.

4.1.5 Projetos de Vida

Pretendo ser dançarina de banda.

O conteúdo da assertiva acima aponta para uma projeção de futuro, o que se torna um elemento de configuração (inter)subjetiva com forte peso semântico, porque, de início, indica a esperança de que a vida continue seu curso, o que é estimulado por familiares e profissionais. Observa-se, também, a construção da identidade através do discurso por influência das práticas sociais. A criança revela um “projeto de vida”, confiança no tratamento e na possibilidade de bons resultados. Isso é fruto da abordagem em psicoeducação por parte dos profissionais em saúde.

Outra criança diz:

Quando eu crescer, quero ser médico, porque sim.

Pode-se inferir, no fragmento de relato acima, o desejo de ser um profissional que cuida da saúde, o que indica que ela se identifica com esse profissional. Além disso, há nesse enunciado uma preocupação com a face positiva do médico, ou seja, está aí presente a polidez discursiva dentro do contexto do tratamento, a marca de uma relação de amizade que se estabelece entre ambos. O “querer ser médico” pode sinalizar também a compreensão da “autoridade” que a presença do médico impõe. O médico é aquele que conhece a enfermidade e ameniza o sofrimento experienciado pela criança.

A expressão “porque sim” remete à teoria de polifonia de Bakhtin (1999), ou seja, ao entrecruzamento das vozes. Estas que aqui se cruzam são do mesmo enunciador que reitera para si o projeto de ser médico.

A infância é um período em que a criança constrói a sua identidade, apreende a linguagem e interage com os seus pares. Ela, contudo, não apenas repete o que lhe é ensinado, mas participa ativamente do processo de aprendizagem e atribui significado ao

mundo. São esses significados que promovem uma “mediação simbólica” entre o sujeito e o mundo real. Assim, as situações concretas de vida determinam não só a linguagem, como o comportamento das crianças.

Verifica-se que as crianças participantes do estudo apresentam um comportamento “calejado” para a idade delas por conta da enfermidade. Percebem-se as estruturas lingüísticas com narrativas claudicantes, entrecortadas, porém com muita expressividade afetiva e semântica.

4.2 Familiares

As narrativas construídas pelos familiares que acompanham as crianças doentes versam em torno dos temas elencados abaixo. Os sujeitos participantes são, na grande maioria, oriundos do interior do estado de Pernambuco, tanto da zona urbana quanto da rural, ou da periferia da cidade do Recife. Os familiares que participaram da pesquisa mostraram-se motivados a relatar a experiência com a enfermidade do(a) filho(a) e, em um caso, do sobrinho, mostrando-se cooperativos e motivados a falar sobre as temáticas propostas.

Quadro II – Narrativas dos familiares das crianças portadores de câncer sobre temas relacionados à experiência de doença e tratamento.

Temas
4.2.1 Descoberta da enfermidade
4.2.2 Diagnóstico
4.2.3 Experiência com o IMIP A) Encaminhamento B) Internamento
4.2.4 Participação familiar
4.2.5 Convivência no albergue NACC
4.2.6 Perspectiva de cura
4.2.7 Conhecimentos e Crenças
3.2.8 A não aceitação da doença
3.2.9 Interação com a linguagem dos médicos

As categorias de análise foram, praticamente, as mesmas aplicadas à análise do discurso das crianças. No tocante à transitividade, modalidade e polidez, buscou-se interpretar cada uma das categorias, ressaltando a presença dos aspectos lingüísticos e dos recursos atenuadores.

Nessa esfera discursiva, evidenciou-se a interação dos familiares com suas crianças e com os profissionais de saúde que os acompanham. Foram analisados temas dos enunciados dos familiares. Esses temas estão aqui elencados na ordem correspondente à linearidade narrativa comum aos entrevistados: “descoberta da enfermidade”, “diagnóstico”, “experiência com o IMIP”, “participação familiar”, “convivência no albergue NACC”, “perspectiva de cura”, “o que representa o NACC”, “conhecimentos e crenças”, “a não aceitação da doença”, “interação com a linguagem dos médicos”.

4.2.1 Descoberta da Enfermidade

No primeiro grupo temático entre os familiares, a constatação da doença se iniciou com a experiência de dor do(a) filho(a) e de mudanças corporais que os levaram a iniciar uma peregrinação em busca de um diagnóstico e de tratamento. O acesso a isso parece ser mais difícil para os advindos das periferias das grandes cidades e da zona rural. Por outro lado, não se deve esquecer o caráter “silencioso” do câncer, atrasando em muito medidas preventivas. Verifica-se isso no enunciado abaixo transcrito:

Quando eu vim perceber que ela estava doente foi... Ela começou a sentir problema de dores. Dor nas costas, puxando pra barriguinha dela, e aqui e acolá, vomito, e ficando com um corzinha parda, ficando amarelinha, pardazinha.

Os itens lexicais como “vomito” (na forma paroxítone), “corzinha parda”, “pardazinha”, “amarelinha” e metáforas como “a dor que puxou pra barriguinha” remetem à consideração de alguns aspectos da variação lingüística. Entre eles, a relação da linguagem com a identidade social de um grupo. Fairclough (2001, p.209) defende que essa função da “identidade da linguagem” assume grande importância pelo seguinte motivo:

As formas pelas quais as sociedades categorizam e constroem identidades para seus membros são aspectos fundamentais do modo como elas funcionam, como as relações de poder são impostas e exercidas, como as sociedades são reproduzidas e modificadas.

Junto à utilização de categorias sintáticas mais utilizadas entre grupos provenientes da zona rural, pode ser analisado o campo semântico da metáfora acima enfocada. Trata-se de

um movimento de tração (a dor que puxa). A importância da “metáfora viva”, segundo Oliveira (1996, p.262), fundamenta-se como uma “engenharia semântica”, caracterizando-se por:

(...) ser a utilização de um item lexical para descrever eventos distintos instituindo entre eles relações de similaridades relevantes. Isso significa que, a partir de um conjunto relativamente estável de itens lexicais, podemos gerar um número infinito de descrições (...) Instaura-se, pois, uma ordem. Essa ordem pode ser desfeita, aperfeiçoada, estendida... Dada umas ordens mínimas, que é gerada pela capacidade de traçarmos similaridades no diferente, podemos continuar projetando similaridades infinitamente. Em alguns casos, essa projeção será acompanhada por uma avaliação de literalidade, em outros pela de ficcionalidade.

Portanto, a metáfora não é uma figura de estilo, mas um modo fundamental de processamento do pensar e da linguagem humanas.

Por outro lado, a utilização de diminutivos “barriguinha”, “amarelinha” e “pardazinha” são termos geralmente utilizados para designar uma linguagem afetiva. Os adultos, enquanto narradores, empregam os diminutivos como forma de modalizar o discurso. Ao se referirem à enfermidade dos seus filhos pequenos, minimizam o assunto com palavras mais brandas. Outro familiar relata:

Assim... Porque foi no tempo, ele tava com seus dois anos para três anos, aí criou um caroço do lado.. Aí, eu percebi. Aí foi que eu dando banho nela, aí percebi o caroço bem grandão do lado, aí eu toquei e ela sentiu.

Surge outra metáfora, “caroço”, indicando tumor, que se associa à imagem do núcleo duro de uma fruta, o que expressa, também, a origem rural do narrador. Nesse fragmento de relato, percebe-se que há alusão a um tempo real, quando o familiar cita a idade da criança. O tempo, na narrativa, é um elemento importante porque ajuda o narrador a situar-se e situar a narrativa como uma atividade interacional, criando um espaço de entendimento para que o interlocutor se aproprie da linearidade do processo.

Percebe-se nesse fragmento acima a presença do “aí” (“aí, eu percebi”), termo demarcador de tempo e de continuidade do relato. Neste, observa-se também o uso do grau aumentativo quando o familiar faz referência ao tamanho do caroço – “grandão” –, que pode ser compreendida como forma de “modalidade subjetiva”, sugerido por Fairclough (2001, p.200), enquanto um grau de afinidade do(a) próprio(a) enunciadador com uma proposição que está expressa. Estão incluídas, nesse enunciado, medidas e proporções, tais como “corpinho da criança” *versus* “caroço grandão”, ou seja, está aí o olhar do sujeito que fala sobre aquela doença (grande) que invade um corpo (pequeno).

4.2.2 Diagnóstico

Bom, lá eu levei pra o pediatra Doutor M.P., e ele pediu uma ultrasonografia. Eu tirei a ultra-sonografia e ele falou: “Rapaz, a barriguinha de A. tem diversos caroços”. Saiu o diagnóstico e acusou a minha filha no câncer nos rins, né.

Nesse fragmento de relato, nota-se o impacto do diagnóstico e o primeiro contato com a doença. Para fazer-se entender, o médico afirmou que na “barriguinha de ‘A’ tem diversos caroços”, resgatando uma metáfora anteriormente analisada. A linguagem médica, para não ser obscura e fazer-se inteligível aos familiares, começa a compor o quadro de sentido da doença.

Percebem-se ações verbais que pontuam a narrativa, tais como “eu levei”, “ele pediu”, “eu tirei”, “saiu”, “acusou”, demarcando a seqüência da narrativa. No entanto, verbos como “saiu (o resultado)” e “acusou” apontam para uma “sentença de mérito”. Nesse aspecto, houve um deslocamento da narrativa da vida cotidiana para o jurídico: o diagnóstico chegou como uma sentença.

A seguir, outro familiar narra:

Aí eu levei ela pro hospital da cidade. Quando chegou lá, o médico passou a ultra-som e viu que era um tumor. Uma massa que criou nos rins. Aí encaminhou pra cá pro IMIP. Quando chegou no IMIP, o médico disse que era um tumor. Só que ele não disse se era maligno ou benigno. Só dizia que o sofrimento da gente ia ser muito longo, muito longo (...).

O acompanhamento da criança ao médico engendra no familiar uma possibilidade de entendimento e de produção de outros gêneros textuais, com os quais não tem muita “intimidade”. Itens lexicais como “ultra-som” e “tumor” passam a ser incorporados pelos familiares enquanto componentes semânticos de uma nova prática discursiva referente à doença. Essa “massa” (termo médico) à qual o familiar faz referência pode ser uma maneira de demonstrar que há o entendimento da linguagem médica. Isso é reforçado através da caracterização expressa pelos itens lexicais “maligno” e “benigno”, uma descrição técnica do “invasor” do corpo da criança.

A doença como metáfora habita o imaginário coletivo. Sontag (2002) procura desmistificar as fantasias que permeiam o câncer. Ele não é uma maldição, nem punição e pode ser curado. Existem representações sociais que alimentam mitos, o que, na avaliação da

autora supracitada, prejudicam o doente. Entre esses mitos, está o fato de culpar-se o sujeito portador de câncer por conta de seus hábitos de vida.

Na narrativa anterior do familiar, quando ele repete a afirmação do médico de que o sofrimento ia ser longo, “muito” longo, percebe-se uma modalização do discurso. Nesse caso, a modalidade pode ser vista como objetiva, pois há uma referência de tempo.

O não-dito do médico quanto à confirmação do diagnóstico revela um traço do *ethos* desse profissional — não dizer é uma estratégia para manter a esperança. Isso é revelado pelo familiar-narrador que avalia o discurso do médico, enfatizando no relato esse cuidado por meio da modalização “só que ele não dizia” benigna/ maligna. “Só que ele dizia” que o sofrimento seria longo.

Em outro relato, um dizer semelhante:

Disseram que era leucemia, que vai ser um tratamento longo, mas que tem cura.

Nesse fragmento de relato, houve um “apagamento” da figura do médico, com o uso do verbo na terceira pessoa do plural. Isso permite aventar três pressupostos. Primeiro, existe um sujeito do enunciado, mas não existe um sujeito definido no discurso: “disseram”. Pode-se pensar numa ordem médica discursiva? O conhecimento da medicina pode constituir-se num afastamento subjetivo entre locutor e interlocutor. O segundo pressuposto diz respeito à inexistência de registro na memória do enunciador, no caso o familiar, de um co-enunciador (o médico), o que torna sem resposta a indagação em torno da relação entre o familiar e o médico, ou seja, não se pode vislumbrar se foi estabelecida uma relação simétrica ou assimétrica. O terceiro refere-se ao uso do item lexical “leucemia” (nome científico da doença) pelo narrador, o que sinaliza a presença de interdiscursividade.

Dessa forma, nos relatos supracitados, apesar de ser dolorosa, é procurada a “verdade” do diagnóstico. Nessa perspectiva, outro familiar narra:

Mas lá os médicos falavam que o problema era problema com verme. Num era verme, aí pronto. Eu fiquei doente porque não era verme o problema. No IMIP a médica falou pra mim tudo direitinho.

Nesse fragmento acima, há uma referência ao diagnóstico equivocado, e o item lexical “doente” (“fiquei doente”) revela a indignação do familiar com esse equívoco. Esse

item lexical tanto pode significar uma emoção negativa intensa (indignação) como indicar uma identificação desse familiar com a doença da criança – filho(a) dele(a).

O dêitico “lá” remete o interlocutor para cidade de origem do familiar e da criança, onde ocorreu o equívoco relativo ao diagnóstico, e o “aqui” (também um dêitico) refere-se ao hospital especializado, o IMIP, onde foi dado o diagnóstico correto e explicou-se ao familiar o que significava: “No IMIP a médica falou pra mim tudo direitinho”.

Outro familiar também faz referência ao equívoco relativo ao diagnóstico:

Aí levei ela pra o médico. Só passava remédio de verme. Ela tomava e de nada adiantava.

Novamente se constata uma incompatibilidade de diagnóstico. Percebe-se que o familiar revela desapontamento – “de nada adiantava” – com o resultado da intervenção. O dêitico “aí” caracteriza-se como indicador temporal da narrativa.

Em outro fragmento de relato, o narrador menciona o mesmo problema:

No interior dizem que a doença é uma doença qualquer. Passa dipirona. Lá tem até um doutor chamado de Doutor Dipirona. Só aqui no Recife é que essa doença foi dita certa.

O item lexical “interior” refere-se à cidade de origem do familiar e da criança: uma cidade do interior do estado de Pernambuco. A seguir, o enunciado assume um “tom” crítico, ou seja, o familiar critica a forma como os profissionais de saúde desempenham sua função naquela localidade: diagnosticam o câncer como uma “doença qualquer”. Na declaração, apesar da crítica, há uma preocupação com a face positiva dos profissionais (estratégia de polidez). Percebe-se isso no emprego do “dizem” que “esconde” quem diz, ou seja, há um apagamento do sujeito responsável pelo erro. Também o emprego do artigo indefinido (“um” doutor) mantém o anonimato do profissional, principalmente quando o narrador, ao invés de revelar o nome do médico, faz referência ao apelido desse profissional: “tem até um doutor chamado de Doutor Dipirona”.

A narrativa, de alguma maneira, dá sustentação ao discurso, como também constitui um mecanismo de produção de sentidos das relações sociais. Nesse fragmento, percebe-se, portanto, que nessa cidade do interior a prática médica junto à população mais pobre é emblemática através da ação do “Dr. Dipirona”.

Na expressão “Dr. Dipirona”, percebe-se uma ironia. Na voz do enunciador, há a voz de outro locutor, capaz de produzir novo sentido para o que está sendo enunciado, ou seja, surge a “voz” do povo. Ademais, o senso de humor que emana dessa expressão, ou seja, desse apelido, provoca uma ruptura na expectativa do interlocutor. A seguir, contudo, a seriedade é retomada: “Só aqui no Recife é que essa doença foi dita certa”.

4.2.3 Experiência com o IMIP

A) Encaminhamento

O hospital citado nas narrativas é uma unidade de referência em tratamento da oncologia pediátrica. É o que se percebe nos fragmentos abaixo:

*Bom ele fez um encaminhamento aqui pro IMIP.
 (...) aí encaminhou pro IMIP.
 Levei pra Garanhuns, Feira de Santana. Depois pro IMIP.*

No fragmento do relato de uma tia da criança, moradora da periferia do Recife, essa representação fica mais clara:

Minha mãe pediu pra encaminhar pra algum hospital daqui, aí encaminharam pro Barão de Lucena. Aí eu sei que quem tava com ele era a mãe dele, não era eu. Aí fizeram os exames dele tudinho, aí suspeitaram da doença, aí encaminharam pra cá pro IMIP. Aí eu sei que fizeram exame lá no outro prédio. Aí com dois dias mandaram vim pra cá. (...) Quem tava cuidando era a mãe dele também. (...) bem um mês antes. Ele tava com duas manchas no pescoço.

Percebe-se que o internamento é a etapa seguinte à do diagnóstico, constituindo-se como uma fase mais “dolorosa” para o paciente e para o familiar.

B) Internamento

No internamento, os pais e acompanhantes já têm uma informação mais consistente sobre os procedimentos médicos, prognóstico e o tempo de tratamento que cada caso exige. Antes de transcrever os fragmentos das narrativas, serão apontados alguns recortes nos quais se notam expressões relativas ao tempo – “passou bem uns quinze dias”, “bem um mês” –, uma forma de imprimir à narrativa uma linha diacrônica, que organiza a experiência do contato com a enfermidade. Percebe-se também o apagamento do sujeito, expresso pelos verbos na terceira pessoa do plural: “fizeram”, “mandaram”, “suspeitaram”.

Sobre os primeiros internamentos, um narrador declara:

Bom, aí é o seguinte: Vindo pro IMIP e às dez da noite já foi internado no IMIP. Quando recebi o diagnóstico, a médica falou pra mim tudo direitinho, mas eu entreguei tudo a Deus.

Novamente, a variável “tempo” sustenta a narrativização da experiência, especificando não apenas o dia, mas também o horário: “dez da noite”. O que diferencia essa abordagem daquela do “interior” é o fato de a profissional falar tudo “direitinho”, marcando uma nova posição do enunciador em relação à prática discursiva da medicina. Outro elemento presente e relevante refere-se ao *ethos* do familiar, expresso em uma crença religiosa: “mas eu entreguei tudo a Deus!”. Ainda em relação a essa declaração, nota-se que o disjuntor “mas” sinaliza a representação que o narrador tem acerca da ciência: a ciência do homem não pode ser maior do que a ciência de Deus.

Seguindo a mesma lógica temporal, porém sem referência à crença religiosa, tem-se o fragmento de relato a seguir:

Aí passou bem uns quinze dias na UTI. Faz, deixa eu ver, desde sexta-feira, faz cinco dias, aí o tratamento dele é de dois anos e seis meses, faz um ano e três meses.

O tempo na narrativa organiza-se em uma sucessão de eventos. O narrador estabelece um “antes”, “um agora” e um “depois”. Portanto, esse enunciado, de estrutura textual confusa sobre o tempo, parece revelar a dificuldade que o familiar demonstra em situar-se num tempo cronológico. Essa temporalidade presente em quase todos os enunciados transita entre um tempo objetivo, cronológico, marcado pelo calendário do ano civil, e um tempo subjetivo, mais fluido e mais complexo. O tempo é um elemento que compõe a narrativa, podendo ser gerado pela dimensão de um tempo psicológico. Nas narrativas, os episódios podem ser contados posteriormente em relação à temporalidade da diegese. Portanto, essa analepse – ou seja, recurso utilizado para esclarecer o interlocutor sobre os antecedentes de uma determinada situação – gera, supostamente, enunciados confusos.

Com alguns pacientes existem reinternamentos para a continuação do tratamento, conforme relata uma mãe:

Já faz muito tempo, muito tempo mesmo que a gente tá fazendo o tratamento. Já faz três anos, não, já faz seis anos que a gente tá fazendo o tratamento. A gente vai, vem de novo de ano em ano.

Novamente, nota-se, na voz da narradora, o tempo como elemento da narrativa que a mantém atenta às possíveis seqüências dialógicas implícitas: “quanto? – já faz três anos” – “tem certeza? – não, já faz seis anos”, entre outras.

Verifica-se, no fragmento acima, que o narrador se coloca no lugar da criança: “a gente tá fazendo o tratamento”. No nível morfossintático, há certa dificuldade de apresentar coerentemente as unidades lingüísticas sem, no entanto, prejudicar a compreensão semântica. Pode-se apontar ainda para o que Fairclough (2001) trata como metadiscurso, ou seja, os sujeitos se posicionam no discurso, mas são também transformadores das estruturas narrativas do mesmo.

4.2.4 Participação Familiar

A minha esposa tem uma criancinha com três anos, num dá pra trabalhar, fica só tomando conta da casa.

Depreende-se do fragmento de relato acima que é possível que o pai que está acompanhando a criança se sinta ocupando um lugar que “deveria” ser o da esposa. Esta ficou em casa cuidando de outra filha. Nesse enunciado, o pai está expondo a sua condição social. O *ethos* aqui está sendo construído pela face positiva da imagem do pai “presente” no tratamento da criança. Os papéis sociais se tornam muitas vezes difíceis de serem definidos no discurso, porque se misturam a estereótipos enraizados socialmente. O trecho “num dá pra trabalhar”, refere-se ao trabalho rural, pois ambos são agricultores.

Uma mãe narra:

O pai de M. se separou de mim.

No enunciado acima, percebe-se que a comunicação verbal é também uma comunicação social. Essa declaração está ligada ao espaço individual dessa mãe. Assim, a prática discursiva especifica uma posição ocupada por essa mulher na escala social.

Nos fragmentos abaixo, nota-se o desvelo e a dedicação dos familiares. A polidez presente aqui revela a face positiva deste grupo que fala sobre essa disponibilidade de permanecer ao lado das crianças. Ao relatar os fatos que envolvem a enfermidade, percebe-se o cuidado com as palavras. Assim, um genitor declara:

Eu tô me sentindo bem com o tratamento da minha filha. Graças ao Senhor Deus.

No fragmento acima, o sentir-se “bem com o tratamento” modaliza o discurso, ressaltando a face positiva do enunciador e caracterizando-lhe o *ethos*. Em outras palavras, parece que o cumprimento do dever de pai, alijando-se inclusive de suas atividades de trabalho como agricultor, dá-lhe força para enfrentar a situação, assim como a fé religiosa: “Graças ao Senhor Deus”. A estrutura sintática do enunciado garante-lhe coesão, o que pode sinalizar uma relação de similitude com a coerência da atitude do pai em relação a seus valores socioculturais.

Outra mãe revela:

Só acho que, na graça de Deus, ela já tá curada, mas não vou deixar de fazer o tratamento.

A invocação do nome de Deus — “na graça de Deus, ela já tá curada” — é uma marca que sinaliza a intertextualidade com a narrativa bíblica, o que tanto dá uma base de sustentação ao que é dito, como pode também identificar o sujeito e a sua constelação cultural. Entretanto, em “Mas não vou deixar de fazer o tratamento”, observa-se que, independentemente da possibilidade de a filha ser curada pela fé religiosa, a genitora continuará no tratamento médico.

Essa participação familiar pode ocorrer através de uma tia, que substituiu o acompanhamento da genitora no processo de internamento e no prolongado tempo de tratamento do respectivo sobrinho. A irmã da mãe ainda situa, no fragmento abaixo, o motivo pelo qual a genitora se distanciou da criança:

Só que ele, no começo, né? Assim, a mãe dele veio com ele tudinho, aí um ano depois ela, que ela casou, né? Aí ele não quis morar com ela, aí pronto, ficou com a avó. Aí depois ele adoeceu tudinho. A mãe dele veio, ficou com ele, bem acho quinze dias. Aí depois foi pra casa. Eu fiquei com ele. Aí pronto, depois desse dia, quem ficou com ele foi eu. Aí faz um ano e três meses. Agora ela, assim, quando ela liga, ela pergunta por ele tudinho, mas num é, assim, num tem aquela aproximação, né?, que uma mãe e um filho têm. Ela num tem, assim, com ele. Aí pronto, ele ficou comigo. Minha mãe (a avó materna da criança) vem, visita tudinho, mas quem fica com ele é eu, diariamente.

Nesse relato, percebe-se certa “desordem” na estrutura textual: “só que ele, no começo, né?”. Na introdução do fragmento acima, não há verbo. É um relato que na teoria faircloughiana se refere às propriedades organizacionais do texto. O sujeito “ele” não sofre nem pratica nenhuma ação, sendo apenas citado para que o relato se inicie com uma referência de pessoa. Tanto a estrutura sintática como a estrutura semântica parecem ser o

reflexo da desorganização familiar. A forma da narrativa está fragmentada, e o modo como o texto se corporifica pode estar atrelado à percepção de sistemas de valores e conhecimentos. A tia se refere à mãe da criança como uma pessoa distante: “ela liga, pergunta por ele... mas num tem aquela aproximação... que uma mãe e um filho têm”. Não houve o cuidado de esconder a face negativa dessa mãe. Continuando: “Ela casou”. A tia revela, recorrendo a uma estratégia discursiva que atenua o distanciamento da mãe, o motivo do abandono.

Ainda no enunciado supracitado, percebe-se o engajamento do enunciador no ato de fala, através da elaboração de juízo de valor: “não tem aquela aproximação que uma mãe e um filho têm”. Maingueneau (2002) refere-se a esse fenômeno como a “lei da sinceridade”. Mesmo que o enunciado entre em conflito com a lei da polidez, o enunciador não se abstém de falar sobre o que deseja comunicar. A tia conclui esse fragmento com o seguinte enunciado: “quem fica com ele é eu diariamente”. Ou seja, ressalta a própria face positiva: a dedicação à criança, que deveria ser da mãe, quem tem é ela.

3.2.5 *Convivência no NACC*

A maioria das famílias albergadas no NACC se sente à vontade para tecer elogios pela acolhida naquele espaço, o que torna as formações discursivas bem mais eloqüentes. Um pai enaltece:

Bem, o NAAC é uma casa maravilhosa. A dormida é dez. Foi Deus que fez essa casa, sem dúvida nenhuma. Deus abençoou a equipe que planejou essa idéia de fazer essa casa de apoio aqui no Recife.

Sabe-se que os textos circulam diferentemente em espaços distintos, por isso o consumo do texto implica contextualizá-lo. No caso desse fragmento, percebe-se que o enunciador se sente mais “solto” para opinar sobre o albergue. O dêitico “bem” introduz uma idéia de valor positivo. A instituição à qual se refere é, de alguma maneira, um marco decisivo de espaço legítimo que reintegra o sujeito à sociedade. Percebem-se, nas escolhas lexicais, adjetivos que fazem parte do dia-a-dia, mas aqui houve um determinado critério para a inserção deles: “é dez” ou “maravilhosa” são itens lexicais que modalizam expressivamente (subjetivamente) o discurso.

O enunciador desse fragmento acima revela, ao modalizar o que enuncia, uma ideologia de concessão e não de cidadania. O NACC se lhe apresenta como uma espécie de

obra de caridade. Novamente, a interdiscursividade se revela em “Foi Deus que fez essa casa” e em “Deus abençoou a equipe”. O enunciador prefere atribuir tal iniciativa a um ser superior, justificando a relação de dominação e subordinação presente no seu enunciado. Em textos como este, torna-se perceptível a ausência da reivindicação de políticas públicas que atendam a essas questões pontuais da enfermidade.

Uma mãe relata:

Nas minhas orações agradeço a Deus pelo NACC, porque se não fosse isso aqui a gente não tinha dinheiro pra se manter.

Em “agradeço a Deus pelo NACC”, mais uma vez se nota a presença do interdiscurso religioso, sem entrar em conflito com o restante do enunciado. Sintaticamente, o enunciado está bem estruturado, os conectivos bem colocados. O dêitico “isso”, referindo-se ao NACC, aponta para a imagem dessa instituição como um espaço real de acolhimento e afetividade, sentimentos que afloram dessa necessidade no momento da doença. Quanto à questão financeira, a permanência no NACC deixa os familiares seguros, como relata a genitora no enunciado supracitado. No entanto, a questão ideológica que emerge se refere a uma idéia de filantropia e não de trabalho social, daí o “obrigado” a Deus e não ao NACC, presente no reconhecimento: “se não fosse isso aqui, a gente não tinha dinheiro pra se manter (na capital)”. A humildade revelada com a referência à falta de dinheiro, entretanto, não compromete a face positiva do enunciador. De acordo com o *ethos* religioso, essa humildade é uma virtude.

4.2.6 Perspectiva de cura

O médico diz que oitenta por cento tem cura.

Quanto à perspectiva de cura, nota-se que esse familiar deseja acreditar no que diz o médico. O parecer médico faz nascer, provavelmente, a esperança que eles procuram para se sentirem seguros com a possibilidade de cura. Na citação, uma alusão à porcentagem, no discurso do familiar, comprova a interdiscursividade. Não é muito comum na linguagem coloquial se falar em percentuais de cura, sinal de que, certamente, o discurso médico foi incorporado.

Outro familiar declara:

Tá mais perto do que longe, né?

Conforme Saraiva (2006, p.191), a noção de transitividade envolve um estudo da propriedade da oração em sua totalidade, procurando focar traços relacionados tanto aos verbos como aos respectivos argumentos. Isso permite classificar as estruturas instanciadas em enunciados como mais ou menos transitivas. Nesse sentido, a transitividade semântica implica a justaposição de dois dêiticos – perto/longe –, deslocando-se o sentido numa alusão à passagem do tempo entre o adoecimento e a cura.

A expectativa do familiar diante dos resultados dos procedimentos médicos está presente na lexicalização e na ordem sintática do que está sendo dito. Em outras palavras, a cura está sendo esperada para breve. O dêitico “né”, presente no fragmento, pede a confirmação do interlocutor, apesar da interrogação presente no texto.

4.2.7 Conhecimento e Crença

Mas graças a Deus, até aqui, eu tô vencendo, aos pouco tô vencendo. A maior vitória é dela, M. (um familiar)

Apesar de o fragmento acima, inicialmente, apontar para o interdiscurso religioso, há também o interdiscurso bélico. Ele diz: “eu tô vencendo”, ou seja, “ficar curado” pode ser entendido como uma metáfora da “vitória” em relação a um inimigo chamado “doença”. Para concluir a seqüência, ele atribui à própria filha a vitória da enfermidade.

Outra mãe relata:

Graças a Deus. Ele (médico) não deu a cura dela ainda não, mas até aqui ela (a doença) não voltou, não. Acho que quem dá a cura né só o médico não. Acho que é Deus. Ele é tão poderoso que fez até hoje a doença da minha filha... Não voltou mais. Ai eu acredito muito nele.

Nesse fragmento de relato, a estrutura textual está confusa. Há várias frases negativas indicando pressuposições de ordem semântica: “não deu a cura”; “a doença não voltou”; “né só o médico não”. Essa suposta “desordem” referente à arquitetura do texto é considerada como falta de coerência

Segundo Charadeau e Maingueneau (2006, p.98), “a coerência está interligada à noção de coesão e esta com a de progressão temática”. Nesse sentido, todo texto apresenta “um equilíbrio entre informações pressupostas e informações retomadas de frase em frase, sobre as quais os novos enunciados se apóiam”. Assim, a quem se deve a cura? A Deus ou ao médico? Ela vai se curar ou não? Essa ausência de clareza textual pode ser a expressão da ausência de clareza organizacional na vida dessa família.

Outra mãe narra:

Eu acho que tudo o que acontece na vida da gente não é por acaso. É determinado por Deus. A gente nunca deve perguntar por que acontece com a gente. Só a bênção de Deus mesmo.

Pode-se detectar, nesse fragmento, o interdiscurso religioso ou filosófico: a presença ou ausência do destino. O “eu” desse fragmento modela o discurso sutilmente com a forma verbal “acho” e a assertiva “não é por acaso”; ou, então, respeita as regras da polidez, ancorando-se em palavras que circulam socialmente: não falar em “eu”, mas em “nós” expresso em: “a gente nunca deve perguntar por que acontece com a gente [Tudo é a vontade de Deus]”. Firma-se, no fragmento, o *ethos* religioso que coloca o homem numa posição, hierarquicamente, inferior à de Deus.

Em outro relato uma mãe diz:

O meu desejo agora é que minha filha fique curada... Jesus Cristo abençoe.

Nesse fragmento o que se sobressai é o enunciado na voz ativa revelando o desejo de cura. O “eu” do discurso se apresenta de forma clara, declarando a sua identidade, como sujeito do discurso. Há uma coesão na estrutura textual, bem como uma coerência de ordem semântica. A presença do interdiscurso religioso se faz pela expressão: “Jesus Cristo abençoe”.

Em quase todos os fragmentos acima, que versam sobre a cura, aparece a imagem de um ser superior que é invocado para conferir autoridade ao enunciador. O nome de Deus, evocado num discurso, constrói um sentido sobre os eventos. Invocar um ser superior refrata um *ethos* inserido em uma realidade: através de uma “maneira de dizer” revela-se “uma maneira de ser”. Autores como Bakhtin (1999) sugerem que a criatividade da língua não pode ser compreendida independentemente dos conteúdos e valores ideológicos que a ela se ligam. Esse sentido de ideologia está relacionado não apenas ao reducionismo materialista, mas a um conjunto de idéias pertencentes a grupos que interagem com determinadas práticas sociais.

4.2.8 A Não-Aceitação da Doença

Criança não podia adoecer porque ela é muito sensível, muito pequenininha. Eu queria que fosse em mim. Às vezes eu tô em casa, eu fico pensando, não me perdô por isso, porque eu não queria que ela tivesse doente, eu queria que eu tivesse doente. Só que o pessoal diz: “Se você tivesse doente e essa doença aumentasse e você fosse embora (morresse) quem ia ficar com essa menina agora?” Às vezes eu boto isso na cabeça. Eu ia ser forte, eu ia lutar pra não ir embora, sem ter cumprido a minha missão aqui, né? Ver meus filhos grandes, casados, né? (uma mãe)

A empatia da narradora com a criança se caracteriza por uma capacidade psicológica de se colocar no lugar do outro, tanto em situações de alegria como de sofrimento. A genitora, ao declarar “eu queria que fosse em mim”, atribui a esse enunciado um ato de fala e de ação. Essa ação expressa afeta as relações com os outros: a filha enferma, os outros filhos e o “pessoal”, representando aqui a sociedade.

Nesse fragmento podem ser vistas “as regras de seqüência”, como lembra Fairclough (2001), quando explica que, na superfície do discurso, há “pedidos indiretos”, como pedidos de ação. Um exemplo disso no relato é: “eu ia ser forte”, “eu ia lutar”. Essa heterogeneidade discursiva pode ser decorrente de imposições sociais.

Além disso, na estrutura sintática da frase, a elipse do termo “a doença”, em “eu queria que fosse” e o dêitico “em mim” revelam aspectos da “lei da sinceridade”, conforme indica Maingueneau (2002 p.35). De acordo com esse autor, a lei diz “respeito ao engajamento do enunciatador no ato de fala que realiza. Cada ato de fala (prometer, afirmar, ordenar, desejar, etc.) implica um determinado número de condições, de regras, de jogo, etc.”.

Existe um conflito com o *ethos* que se origina do que diz o senso comum em “só que o pessoal diz”. Ou seja, a interdiscursividade manifesta aqui sinaliza para um subjetivismo socialmente não-aceito: a ninguém será dado o direito de desejar a própria morte, principalmente em se tratando de uma mãe. Esse conflito ético é “resolvido” por meio de outro desejo: “Eu ia lutar para não ir embora” (“embora”, uma metáfora para a morte). Isso indica que a condição de ser portador de câncer não descarta a possibilidade de morrer sem ter cumprido “sua” missão.

Esse dialogismo entre a mãe e o “pessoal”, presente no fragmento, faz parte do que Bakhtin (1999) entende como uma réplica: o enunciatador se interpõe no diálogo com a sociedade para apontar a responsabilidade no acompanhamento da criança doente. E justifica-

se ao revelar que tem de cuidar dos outros filhos e permanecer forte diante da doença. Nessa perspectiva, pode-se entender a função da metáfora: mostrar o sentimento.

Em outro relato:

Pior é que tem gente que diz (a doença) que é porque (o paciente) fuma. E as criancinhas? No hospital O.C. tinha um menino que ele tava cheio de caroço, até na “bizunguinha” tinha caroço.

O item lexical que inicia o relato, “pior”, modaliza o discurso. A inserção dele indica, provavelmente, uma proposição implícita de caráter ideológico, uma idéia de não-naturalização de um discurso. O tabagismo é, sim, uma causa de câncer.

A mãe usou também, nesse texto, a palavra “bizunguinha” para se referir ao órgão sexual masculino, o que aponta para a configuração do “vocabulário” como elemento de análise discursiva. A utilização da forma coloquial para indicar o pênis demonstra certo grau de autonomia discursiva para a significação de mundo que o enunciador empresta ao seu enunciado. Não há constrangimento em utilizar um termo que faz parte do universo infantil.

Por fim, a dificuldade em aceitar o fato de uma criança ser portadora de câncer implica a compreensão das representações sociais da causa da doença, o tabagismo, surgida do discurso médico e incorporada pelo senso comum. Além disso, não é fácil aceitar a “desordem”, tanto física quanto emocional, propiciada por esta doença.

Outra mãe declara:

Mas a mãe nunca quer acreditar. A gente tem o maior cuidado... Sei não.

O enunciado aqui produzido revela as condições adversas e a dificuldade de articulação que o sujeito tem de produzir um texto coerente. Talvez haja uma analogia entre a produção do discurso e a dificuldade do enfrentamento do adoecimento. O enunciador formula uma frase negativa para exprimir a condição da obrigação do cuidar. A assertiva “não querer acreditar” pode confundir o interlocutor.

A modalização, aqui marcada pela expressão “maior cuidado”, indica o grau de responsabilidade que todas as mães “devem” ter. Além disso, revela a inserção dessa narradora nessa responsabilidade por meio do item lexical “a gente”. O item lexical “nunca” também modaliza o enunciado, revelando o pretense afastamento do mal que se abate sobre a família. Há diálogo em “sei não”. É como se a narradora estivesse respondendo a outra voz que lhe perguntasse o porquê de a criança estar enferma.

4.2.9 Interação com a Linguagem dos Médicos

Só que ele (o médico) não disse se era maligno ou benigno. Só dizia que o tratamento ia ser muito longo... Quando ele estudou mais, ele trouxe a papelada, aí disse que era um tipo de câncer fácil de curar. (um familiar)

A menção ao discurso médico sugere que o primeiro contato com esse discurso técnico-profissional transcorre de maneira reticente. Apesar de reconhecer-se que a prática discursiva e a realidade caminham lado a lado, na narrativa da vida cotidiana, a significação é o elemento que corporifica o discurso. O locutor se refere ao fato de o médico sentir necessidade de “estudar” mais sobre a doença da criança. Aqui se percebe a hegemonia e o reflexo da realidade social: o médico detém o poder sobre o paciente, porque detém o conhecimento da doença. Nota-se como essas relações de poder são fontes de categorização para os membros de uma sociedade e reproduzidas no contexto lingüístico. O familiar admite que o médico estudou “mais” o caso, como se fora uma constatação do domínio do saber sobre o senso comum.

Outro familiar narra:

O que os médicos falam é tão estranho, é tão enrolado que a gente nem sabe. É um aprendizado que a gente acha que nunca vai se acostumar.

A linguagem “estranha”, “enrolada” a que o narrador se refere estabelece uma diferença de *ethos* percebida entre o grupo familiar e o grupo profissional que também se expressa numa linguagem obscura e difícil de “se acostumar”. Nos primeiros contatos com a enfermidade, tudo parece difuso. Não há construção de sentido, porque o que se diz sobre a doença não é compreendido pelos familiares.

Como se não bastasse a desordem familiar que o adoecimento causa, ainda há a dificuldade em entender os técnicos responsáveis pelo tratamento (médicos e profissionais de saúde) que alteram a rotina da vida desses familiares com seus discursos. São questionários, fichas a serem preenchidas, narrativas sobre a vida da criança, enfim, o familiar se depara com práticas discursivas, relacionadas com práticas sociais, que modificam as visões de mundo dele. Verificou-se, então, que, como o discurso constrói identidades sociais, contribui para modificar as relações entre as pessoas e ainda reforça sistemas de crenças e valores.

4.3 Médicas

Nessa pesquisa foram entrevistadas quatro médicas, especialistas em oncologia pediátrica, que acompanhavam, mais amiúde, as crianças-sujeitos da pesquisa.

Portanto, a referência ao discurso da medicina estará sempre no feminino. Algumas vezes, porém, haverá referência aos discursos dos médicos, quando se falar da medicina em geral. Os enunciados das médicas “fecham” um círculo das interfaces narrativas em torno do tratamento do câncer de crianças e em torno dos seus familiares.

Quadro III – Narrativas das pediatras oncologistas sobre temas relacionados à experiência de doença e tratamento.

Temas
4.3.1 Conceito de câncer
4.3.2 O diagnóstico a) Primeiro contato com familiares e crianças b) Escolha lexical
4.3.3 Barreiras socioculturais
4.3.4 Dúvidas familiares
4.3.5 O uso do diminutivo como estratégia de comunicação pediatra e paciente
4.3.6 A “militarização” do discurso médico
4.3.7 A culpabilidade dos pais
4.3.8 Tratamento, religiosidade e cura.
4.3.9 A morte
4.3.10 Equipe interdisciplinar

Os temas recorrentes nesses relatos foram: “conceito de câncer”, “o diagnóstico”, “barreiras socioculturais”, “dúvidas familiares”, “o uso do diminutivo como estratégia de comunicação entre pediatra e paciente”, “a culpabilidade dos pais”, “tratamento, religiosidade e cura”, “a morte” e a “equipe interdisciplinar”.

As médicas entendem que os pais ou responsáveis devem se inteirar de tudo que faz parte da doença, ou seja, do prognóstico, do tratamento, da previsão de tempo do internamento, do sofrimento da criança e dos próprios acompanhantes. Todo esse percurso narrativo se inicia com o diagnóstico, no caso deste estudo, do câncer.

4.3.1 Conceito de Câncer

Na linguagem técnico-científica, os médicos dispõem de termos que explicam não só a “origem” do câncer, mas palavras que designam as tipologias cancerígenas. Portanto, percebem-se nos relatos a seguir, sobre o conceito de câncer, que estes terão características dessa linguagem. Tomando-se por pressuposto que a linguagem científica se encontra num nível hierarquicamente superior ao do senso comum, o enunciador procura ajudar pacientes e familiares a compreenderem as informações necessárias. Para isso, procuram usar uma linguagem mais próxima da realidade daqueles que estão sendo tratados e dos que os acompanham.

Uma médica explica:

Porque a gente tem outras maneiras de dizer, uma neoplasia, um tumor maligno, né? São tudo palavras que, vamos dizer assim, que pode significar a mesma coisa. Mas que câncer, a palavra câncer pesa mais.

A polidez presente no enunciado acima está assegurada com as expressões “são tudo palavras”, “outras maneiras”, “vamos dizer assim”, “pesa mais”. A seleção lexical suaviza o significado da doença. Ou seja, o item lexical “câncer”, acredita a médica, tem um sentido bem mais negativo para os familiares. Por isso, costumam amenizar esse sentido a fim de levarem os familiares a um melhor entendimento do processo. Isso leva a inferir-se que, adotando essa estratégia de polidez, o enunciador busca interagir com os familiares e os pacientes de maneira mais humana possível, o que revela uma característica do *ethos* desses profissionais.

Outra médica relata:

O câncer é genético, então a criança já nasce com uma predisposição pra ter, e por um erro lá na genética pode desenvolver, né?

Em outras palavras, há uma mudança no gênero do discurso médico na medida em que esse profissional elabora outra forma de falar sobre o câncer aos familiares. No fragmento acima, a explicação da causa é técnica: há referência à genética. O item lexical “genético”

provém do grego *genno* (fazer nascer). Assim, “genética” é definida como a ciência dos genes, da hereditariedade e da variação dos organismos contida nos cromossomos. Então, se o ser humano “já nasce” com essa predisposição, a expressão “por um erro lá” explica, de maneira mais fácil e modalizada expressivamente, essa predisposição. A metáfora do “erro” genético está acompanhada da modalização de perspectiva com o termo “lá” que indica, possivelmente, o lugar, ou seja, no interior das células.

Em outro relato, outra explicação:

As patologias oncóticas, pra você ter uma idéia, o tipo mais comum do câncer infantil é a leucemia, e se trata de leucemia linfóide que também seria mais comum.

Nesse fragmento, nota-se que a pediatra teve o cuidado de “naturalizar” o discurso com a caracterização “mais comum”. Trata-se de uma estratégia de abertura do hermético discurso técnico para um entendimento na linguagem comum.

Ao perceber que o interlocutor, a pesquisadora, não é da área de saúde, a profissional de saúde coloca-se no lugar dele. Isso fica claro na seguinte passagem: “pra você ter uma idéia”. Dirigindo-se ao interlocutor dessa maneira, ela tenta, de forma pedagógica, explicar as patologias oncóticas e garantir a compreensão na interação verbal. Na verdade, mesmo sendo a pesquisadora um sujeito que se encontra no campo da ciência, a sua área de estudo não é a Biomedicina, o que a coloca na situação de leiga. Assim, é estabelecida, no diálogo entre a médica e a mestranda, uma relação assimétrica. Trata-se, pois, de uma ordem de discurso delimitadora de lugares institucionais. É possível perceber essa assimetria por meio de itens lexicais próprios do discurso médico: “patologias oncóticas” e “leucemia linfóide”. Esses itens lexicais são de uso restrito de quem tem o poder e está “autorizado” a falar sobre esse assunto. Portanto, a linguagem usada pelos médicos não só mantém o rigor descritivo da enfermidade como expressa a forma de interação entre esse profissional e o leigo.

Em outro fragmento narrativo, mais uma explicação:

Os familiares se sentem culpados, embora a gente saiba que a leucemia é uma doença genética, a gente sabe o que causou, sabe que foi a translocação cromossômica e tudo mais.

O fragmento discursivo acima transcrito mostra a função “referencial”, assim explicada por Jakobson (2000, p.118):

Função referencial ou denotativa - a mensagem é centrada no receptor, o objetivo é informá-lo. O emissor procura fornecer informações da realidade, sem a opinião pessoal, de forma objetiva, direta, denotativa. A ênfase é dada ao conteúdo, às informações. Geralmente usa-se a 3ª pessoa do singular.

Portanto, o que o enunciado enfatiza é a informação científica que a médica tem sobre a doença, no entanto há um cuidado com que esse enunciado não passe para os familiares como uma informação “ameaçadora” da esperança do prognóstico. Este surge modalizado através de um conector que estabelece uma relação de concessão: “embora”. Esse conector sinaliza o que o locutor quer realçar: ele detém o saber científico que não é partilhado pelos familiares.

Igualmente, nota-se que essa médica comprova a apropriação do discurso técnico através do uso de itens lexicais como: “leucemia” ou “translocação cromossômica”. Aqui se torna evidente também o *ethos* da medicina e a identidade científica do “eu” do enunciado. Em outras palavras, a prática discursiva remete a essa identidade do sujeito do enunciado, que necessariamente não é o sujeito do discurso.

4.3.2 Diagnóstico

A) Primeiro contato com familiares e crianças

Em se tratando do diagnóstico, têm-se os seguintes subtemas: “primeiros contatos com os familiares e crianças” e “escolha lexical apropriada”.

Nos primeiros contatos, uma médica narra:

Na verdade, todo diagnóstico de câncer é um diagnóstico muito difícil porque, na verdade, o câncer pra sociedade é uma doença mais de adulto, né? Então, na hora que você coloca pra família que a criança está com um câncer, você tem que colocar tudo bem às claras. Então, a família precisa saber de tudo. Tudo e com todos os detalhes, mas que ela entenda, né?

Nesse fragmento, a narrativa da médica sinaliza a questão social do discurso. Dizer que o diagnóstico de câncer é difícil significa colocar-se em posição superior em relação aos interlocutores. Isso é explicitado em “bem às claras”, expressão que modaliza o discurso. Infere-se que, possivelmente, para o locutor, até se chegar ao diagnóstico, os familiares estão “no escuro”, num estado de trevas em que falta a razão. Fazer-se entender seria o objetivo precípuo da enunciativa, tanto que ela reforça: “mas que ela entenda, né?” O enunciado médico demonstra uma preocupação em entrar em sintonia com o “vocabulário” do familiar.

Outra médica enuncia:

A gente fica na parte do parecer. A gente recebe as crianças com suspeita de câncer, então é uma das fases bem dolorosas. É a fase do diagnóstico. Então a gente é responsável por comunicar à família. A gente vai dar a primeira informação da suspeita ou depois nessa linguagem.

Em “a gente fica na parte do parecer”, a narradora explica seu papel: é ela quem vai dar o diagnóstico. Seria o início de uma “história” contada a partir da ótica da médica. Esse “parecer” faz parte das categorias que Foucault (2005) aponta como uma prática obrigatória da rotina médica, caracterizada por certo tipo de burocracia: existem funções de admissão (geralmente desempenhadas pelos plantonistas) e funções de elaboração de pareceres (geralmente desempenhadas pelos médicos assistentes).

No enunciado, contudo, percebe-se a preocupação por parte da narradora em minimizar o impacto do diagnóstico, tido como uma etapa da prática médica. Essa preocupação com o como comunicar o diagnóstico à família revela o *ethos* do profissional da saúde: alguém que se identifica afetivamente com a dor alheia. O *ethos* médico volta-se, então, para o seu “ato de fala”, compreendendo que o que vai ser dito pode ter impactos negativos ou positivos na vida das famílias.

Isso fica claro quando a entrevistada explica à pesquisadora que essa fase, a do diagnóstico, pode ser definida como uma das “bem dolorosas”. Por meio desses itens lexicais, a narradora explicita um juízo de valor relativo ao prognóstico (modalização expressiva): é um momento difícil que causa dor.

Em outro relato, diz a narradora:

Então essa admissão com o familiar se faz com mais calma. Tem a participação do Serviço Social, participação do serviço de Psicologia. A gente conversa com mais calma com esses pais e familiares sobre o que é que a criança tem, qual é o prognóstico. É quando a gente faz a admissão com os pais, familiar e mais quem queira vir; familiares mais próximos que vão ajudar a tratar a criança.

Entre as várias explicações possíveis, talvez a ética da profissão leve, nos discursos médicos, esses profissionais a utilizarem o sujeito sempre na primeira pessoa do plural, o que pode indicar, para o interlocutor, que há um grupo que trabalha em conjunto, com os mesmos objetivos. Nesse grupo de profissionais, o médico é aquele que ocupa um lugar privilegiado, ou seja, hierarquicamente superior na rede de informações da estrutura hospitalar. Ele decifra relatórios, estatísticas, toma decisões, estabelece “pontes” com outros domínios teóricos e

tecnológicos. Decerto que o poder delegado pela tecnologização reforça essa condição de poder e de certeza diante das evidências do diagnóstico, o que pode não ser fácil.

Outra médica relata:

O diagnóstico, o primeiro impacto é muito difícil, né? Como pra qualquer pessoa, a criança não vivencia muito esse impacto do diagnóstico. Mas a família, sim, porque a gente vai ter que chegar pros pais e dizer: “Seu filho tem câncer”. É porque eles geralmente associam câncer com a iminência de morte.

Nesse fragmento das narrativas médicas, o sujeito do discurso está indicado no enunciado como “a gente”. Esse item lexical indica uma primeira pessoa do plural, anônima, que pode estar vinculada a uma determinada ordem de discurso inserida em determinadas práticas discursivas.

No enunciado acima transcrito, novas representações foram acrescentadas ao “diagnóstico”, concebido como “o primeiro impacto”. Aqui também o discurso é modalizado expressivamente no momento em que a narradora caracteriza o momento do diagnóstico como “muito difícil”. A seguir, nova modalização, dessa vez para explicar por que esse momento é “muito difícil”: “porque [a família] geralmente [associa] câncer com a iminência da morte”.

B) Escolha Lexical

No fragmento abaixo a médica diz:

Para a criança bebezinho a gente explica à família. Para uma criança maior, que já entende, a gente fala porque ela vai ser furada todo o dia, no início do tratamento. Nessa faixa etária a gente utiliza muito o diminutivo. Na pediatria, sem querer, a gente já utiliza muito o diminutivo, não sei se é uma maneira carinhosa de você falar com a criança e até tentar chegar um pouquinho no mundinho dela, né?... Você tá com uma doencinha que causa um probleminha no seu sangue. O sanguezinho é o que aqui a tia vai colher. É tentar explicar de maneira carinhosa que aquela criança participe do tratamento.

Nessa passagem, percebe-se que a médica utiliza um discurso sobre os procedimentos médicos para falar com a família e outro quando se dirige às crianças. O discurso dirigido às crianças é modalizado expressivamente por meio do emprego do diminutivo. Isso é assim explicado por Foucault (1998): existem regras e processos de apropriação do discurso, mas o enunciador tem o direito de utilizar-se da representação ilusória (“doencinha”) ou mesmo de elementos de simbolização (“probleminha”). É, pois, do profissional a escolha da linguagem que considera mais adequada. Não há como se afirmar

que a criança entende “melhor” o discurso quando os itens lexicais estão no diminutivo. Para o adulto, contudo, que necessita se comunicar com ela, principalmente numa situação delicada como a do adoecimento, essa linguagem expressa a identificação afetiva entre ele e a criança. Ele julga que, empregando o diminutivo, estará mais próximo de seu paciente (a relação torna-se menos assimétrica), far-se-á compreender melhor e minimizará a dor que a criança sentirá no tratamento. Essa linguagem já foi, portanto, institucionalizada como uma variante na prática discursiva médica.

Outra pediatra enuncia:

Câncer é uma palavra que choca. Muitas vezes eles (os familiares) querem que a gente diga: “Não, é um tumor”. Mas não é, é um câncer. A gente tem que dizer a palavra certa, tumor maligno, mas que existe cura, tratamento.

Percebe-se que o discurso a respeito do diagnóstico científico é contundente, mas, se há a necessidade de utilizá-lo, deve-se fazê-lo através de uma estratégia eficaz, segundo o enunciado dessa pediatra. Os familiares preferem, ela ressalta, que a palavra “câncer” não seja mencionada. Autores, porém, como Foucault (1998), asseguram que o médico, no discurso clínico, é aquele que detém a decifração de sinais, assim como o domínio das informações imediatas. Portanto, nesse momento, o seu papel social e profissional situa-se nas convenções institucionais, precisão diagnóstica e eficiência terapêutica, dentro de determinado intradiscurso: “É câncer! Não é um tumor. É um tumor, sim, mas é maligno!”. A verdade não pode deixar de ser dita.

Em outro relato médico, novas considerações a respeito da importância de dizer-se a verdade:

É muito importante a gente explicar que a febre é uma emergência oncológica, que uma dor é uma urgência, que o sangramento é uma emergência e que de maneira nenhuma eles podem ficar com a criança dois ou três dias em casa com febre, porque isso pode significar um choque séptico, ou seja, numa linguagem mais fácil, é uma infecção generalizada.

Ao explicar o quadro geral do paciente, a médica acredita que é “muito” importante explicar toda a sintomatologia. Nota-se que a polidez marca essa formação discursiva e intensifica o valor do diálogo com familiares e pacientes. Fazem parte do discurso da medicina alguns elementos distintos que evidenciam o *status* dos médicos, o lugar institucional e ainda os próprios médicos, enquanto sujeitos enunciadore. Ao mesmo tempo em que essa médica constrói o relato da importância dos cuidados com os sintomas, ela aconselha aos familiares algumas providências que devem ser tomadas com rigor. A

modalização está presente quando, imediatamente após a expressão “choque séptico”, há uma explicação na linguagem coloquial: “infecção generalizada”.

Autores como Foucault (1998) sugerem que as observações clínicas autorizam dois domínios conjugados: um pertencente à área hospitalar e outro, à esfera pedagógica, pois é importante que a família compreenda os sinais e os riscos. Portanto, esse cuidado em explicar a doença numa linguagem mais fácil atende a esse diálogo educacional.

Uma médica enuncia:

Quando são aqueles bebezinhos de um ano ou dois, a gente coloca pros pais, que é difícil, mas que a criança não sabe nem por que tá ali. O que a gente quer saber é que daqui a vinte anos a criança nem se lembre mais do que passou e que esteja viva. (...) As crianças maiores a gente já conversa com elas. Olha, vai ter que ser assim etc. A gente não pode amarrar uma criança de oito ou nove anos na cama e dar um comprimido.

Aqui a polidez emerge de forma significativa. Quando o enunciado é dirigido aos pais, há uma preocupação com a compreensão deles quanto à dimensão da doença e à possibilidade de cura. Quando dirigido para o paciente, o discurso é direto, mas ao mesmo tempo modalizado e adaptado à idade da criança. Em “é difícil, mas (...) daqui a vinte anos (...) esteja viva”, a lógica discursiva é a seguinte: o diagnóstico é difícil, o tratamento também, mas o importante é que existe a possibilidade de cura.

Por outro lado, a profissional, ao enunciar “olha! Vai ter que ser assim!”, está recorrendo a uma força ilocucionária de expressividade que lembra as categorias da teoria de Jakobson (2000) quando se refere à função conativa ou apelativa centrada nas frases organizadas sintaticamente no imperativo ou no vocativo.

Por fim, ao dizer-se que “não se pode amarrar uma criança de oito nove anos na cama para dar um comprimido”, retorna-se ao tema da educação em saúde, quando se enfatiza a necessidade de o tratamento seguir um determinado caminho, mas que isso deve se dar mais por meio da persuasão do que pela opressão.

4.3.3 Barreiras Socioculturais

O Código de Ética Médica – Resolução CFM nº 1246/88, Capítulo V – trata da Relação com Pacientes e Familiares. São artigos que versam sobre atitudes éticas e que prescrevem normas sobre o comportamento dos médicos. Neste estudo, no entanto, interessa

ressaltar a interação verbal entre médicos, familiares e paciente, e o quanto essa interação modifica as práticas discursivas e, conseqüentemente, as práticas sociais, no grupo pesquisado.

Uma médica narra:

Então, quando é uma classe social mais baixa, eu procuro dizer: “Olhe... (Se for uma leucemia) É um câncer de sangue, a senhora entendeu o que significa? então...” Muitas vezes, apesar dela, vamos dizer, ter uma classe social baixa, quando a gente fala a palavra “câncer”, você sente que “caiu a ficha”. Talvez não caia tanto numa mãe que tenha um entendimento melhor, mas, assim, ela sabe que é grave... E numa classe mais alta aí realmente sofre muito mais, porque, quanto mais você entende, mais você sabe que é grave, mais você sabe que pode perder seu filho. Se for de classe social mais alta, você conversa de igual para igual, mais ou menos assim, né?

Nesse fragmento, não há muita clareza em relação ao que é dito, o que pode estar associado à abordagem de um tema delicado e também contraditório. As mães da classe social mais alta sofrem mais? Em “mais baixa”, “entendimento melhor”, “classe mais alta”, os itens lexicais “mais”, “melhor”, “alta” e “baixa” modalizam expressivamente o enunciado na medida em que revelam juízos de valor de quem enuncia. A partir dessa modalização expressiva, percebe-se a presença de ideologias subjacentes, ou seja, de um sistema de crenças e valores hegemônico, que sinaliza a supremacia da ciência em relação ao senso comum, do urbano em relação ao rural, da classe social mais alta em relação à mais baixa.

A polidez perpassa esse enunciado, e o uso de palavras da linguagem coloquial por parte da médica aumenta a possibilidade de compreensão do que está sendo dito. “Caiu a ficha” é uma gíria, entendida por Fairclough (2001, p.206) como “a voz do mundo da vida” (o que é diferente do mundo da ciência). Ao usar essa gíria, uma metáfora, a médica faz menção ao momento exato em que o familiar apreende o significado do enunciado.

Importante frisar que, na metáfora supracitada, existe a incorporação do espaço discursivo de uma cenografia de classes sociais distintas, conforme se observa no seguinte fragmento: “se (a mãe) for de classe mais alta...”. Isso traz para o discurso a questão da estratificação social, evidenciando a existência de um estilo de articulação discursiva para as classes diversas daquelas do sujeito da formação discursiva. Havendo uma relação socialmente assimétrica, entende-se, nessa prática discursiva (na prática médica), que é de responsabilidade do locutor fazer-se entender por interlocutores diversos. Admite-se, então, haver dificuldades de comunicação em função desses estratos distintos.

Outra médica relata:

A gente vai sentindo qual é o nível de compreensão da criança porque a gente recebe uma população bem grande do interior, gente com menor nível socioeconômico.

O enunciado acima revela que, no contato entre pediatra e criança, existe uma percepção de lugar desse paciente na estruturas sociais a partir de indicadores de entendimento de informação. Há uma conclusão fundamentada na seguinte premissa: uma “grande” população do interior com “menor” nível socioeconômico é responsável pela dificuldade de entendimento do quadro geral relativo à doença. Os itens lexicais “bem grande” e “menor”, no entanto, não se excluem; pelo contrário, referem-se ao mesmo problema, ou seja, à ausência de conhecimento científico, principalmente de pessoas vindas de regiões mais afastadas da capital. Dessa forma, faz-se presente no enunciado uma ideologia. Essa constatação nos remete a Bakhtin (1999 p.95), para quem “a palavra está sempre carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou vivencial”.

Em outro fragmento de discurso, a médica revela:

Não adianta. Muitas vezes, dependendo do nível dos pais... Assim, agricultores e tudo, a gente sabe que não vai entender, se a gente falar oitenta por cento. É, tem isso também, a gente sabe que a conversa vai depender do nível dos pais. Porque o que a gente vê aqui também são pais de nível superior. Tem pais que são da área de saúde, ou tem uma tia, ou uma coisa que a gente fala um pouco mais técnico. De uma maneira mais técnica.

Nesse fragmento, é possível perceber o ceticismo da médica diante da dificuldade de comunicação com sujeitos “localizados”, na perspectiva da profissional, num nível “inferior”. Essa pressuposta melhor compreensão do discurso médico é restrita a sujeitos de área urbana, de nível superior ou mesmo a profissionais da área da Saúde. Isso reforça a necessidade de modalização no discurso médico, o “abrandamento” de certos léxicos, assim como a atenção no uso do gênero técnico de discurso.

Novamente, pode-se observar a perspectiva ideológica: o hermetismo de uma linguagem técnica e as dificuldades comunicativas ocorrem entre sujeitos de formação escolar superior, mas de campos disciplinares distintos. A distância entre os médicos e os pacientes, talvez, seja mais cultural do que cognitiva. Isso implica a necessidade de melhor comunicação com o outro de classe social distinta, ou seja, mudanças, na prática discursiva médica, que promovam o diálogo entre o Mundo da Ciência e o Mundo da Vida.

4.3.4 Dúvidas dos Familiares

Diante de tantas informações sobre a enfermidade, é comum surgirem perguntas sobre os procedimentos médicos e o que pacientes e familiares vão enfrentar. Gauderer (1991, p.152/153) explica: “Comumente, salvo raras exceções, ele quer saber, inclusive com certos detalhes, mesmo nos casos de doenças graves, como o câncer”.

No seguinte fragmento de relato, a médica cita os tipos de pergunta:

Vai ter queda do cabelo? Como esse remédio vai agir? É grave, doutora? Ele ou ela vai ficar internado, por quê?

Em outro relato, outra médica também faz referência às perguntas que lhe são feitas:

Ele vai ficar bom, doutora? Tem cura essa doença?

Mais perguntas feitas pelos pacientes aparecem em outro relato:

O que é que pode comer? Pode ir à igreja? O tratamento dói muito? Meu cabelo vai cair? Isso (a quimioterapia) tem risco de vida? Como é o Raios-X?

Outra médica revela, em seu relato, perguntas semelhantes:

Meu cabelo vai cair? Vou ficar sem cabelo pra sempre? O que é que eu vou fazer com meu filho ou filha?

As perguntas mais freqüentes estão relacionadas ao tratamento, à ação dos medicamentos, aos raios-X e, principalmente, à “queda de cabelo” vivida como uma primeira experiência de perda. São mais os efeitos colaterais do tratamento do que os sintomas da doença. Existem também dúvidas relacionadas à cura da doença, aos impactos na qualidade de vida – possíveis restrições alimentares e de prática religiosa –, à gravidade do câncer, à necessidade de internação e aos tipos de cuidados que devem ser prestados pelos genitores. Responder essas questões significa estabelecer uma relação de respeito e atenção com o paciente e seus cuidadores. Ambos desejam compreender, além da doença, alguns procedimentos terapêuticos.

Cada resposta do profissional dependerá não apenas do acervo de conhecimento, mas de certa sensibilidade em relação à dor alheia. A intersecção entre o discurso da médica e o quanto o paciente “precisa” saber sobre a doença é uma representação que depende de cada profissional.

Gauderer (1991) explica, de maneira bem pontual, a questão do envolvimento médico, da afeição e do desprendimento que tem com seus pacientes, principalmente com menores com doenças graves. O profissional convive com o entendimento da fisiopatologia, da evolução, e também dos aspectos psicossociais. Nesse sentido, a interação verbal e não-verbal (héxis, enquanto linguagem gestual) pode provocar no paciente a construção ou a desconstrução de sonhos e esperanças.

Entre as escolhas lexicais nas respostas, será visto que ocorrem verbos modalizadores como “acontecer”, “poder” e “dever”. Dependendo dos tempos verbais e dos modos como esses verbos aparecerão posteriormente, é possível pressupor uma afinidade entre interlocutores.

Dessa forma, a modalidade dimensiona o discurso de maneira particular e o que poderiam ser respostas diretas, na linguagem científica, as médicas narram como uma experiência de solidariedade compartilhada com o interlocutor, tentando revelar a verdade com palavras mais suaves, porém objetivas.

4.3.5 O Uso do Diminutivo como Estratégia de Comunicação Pediatra e Paciente

Nos fragmentos de relatos a seguir, observar-se-á o uso do diminutivo na interação verbal entre médicas e paciente. No ambulatório, durante o internamento ou ainda quando se encontram pelos corredores do hospital, familiares, pacientes e médicas dialogam como sujeitos que mantêm vínculo de amizade. Durante o tempo da pesquisa, percebeu-se essa troca de amabilidade, inclusive com o grupo de enfermagem e funcionários.

No seguinte fragmento, nota-se o emprego do diminutivo:

... já é uma linguagem totalmente diferente a do pequenininho, que não entende nada. No que ela ajuda... Você colher o sangue de uma criança que tá com o bracinho, ali disposta a ajudar. Porque na hora que você tá com aquela criança e ela está sofrendo, se você passa a mão na cabecinha dela... Mesmo aqueles pequenininhos... Com aquela linguazinha, né? ...Você vai devagarzinho, vai pescando o que ele quer lhe dizer, né?

O uso do diminutivo é visto como um recurso a mais para aproximar médica e paciente. Pode-se entender esse recurso, também, como forma de mitigar o que se enuncia ou ser polido em determinada revelação. O diminutivo representa, então, nessas interações, uma identificação afetiva da médica com seus interlocutores: as crianças.

Em outro relato, mais diminutivos:

(...) Olhe, o cabelinho pode cair, mas depois ele nasce...Umas, com cabelinho, outras sem, umas magrinhas, outra já aparentemente saudável...Nem porque o irmãozinho bateu.

Nesse fragmento, observa-se que modalizar o discurso com o uso do diminutivo, ajuda a minimizar o impacto que a doença promove. Para Gauderer (1991), a reação do paciente ou familiar diante de uma doença grave apresenta significativa relação com a postura do médico. De um modo geral, vem primeiro um sentimento de negação; a seguir, surge a frustração e a raiva; depois, aparece a impotência; por fim, chega a aceitação. Nesse sentido, modalizar o discurso com o uso do diminutivo ajuda a minimizar o impacto da doença e promove, talvez, uma sensação de conforto para ambos, paciente e médica.

Em outra narrativa, observam-se mais diminutivos:

(...) A gente tem uma primeira reuniãozinha... Sendo uma criança maiorzinha... No início elas passam uns diazinhos internadas... “Minha taxinha tá boa hoje, tia? Sentindo um pouquinho mais mal”.

O discurso é formatado em diferentes cenografias por diversos sujeitos e para alcançar diferentes objetivos. No entanto, as posições dos sujeitos nesta pesquisa não variaram muito em gênero ou em eventos discursivos, e a perspectiva semiótica foi praticamente mantida. A modalização do discurso, principalmente com o uso do diminutivo, perpassou todos os discursos médicos, como nesse fragmento em que se tem, por exemplo, termos como: “maiorzinha”, “taxinha”, “pouquinho”. Pode-se entender esse fenômeno como a constituição de “uma parceria legítima”. Isso, para Fairclough (2001), significa que, provavelmente, a criança, como interlocutora desse discurso, pode interagir com melhor com o vocabulário e ter menos medo da doença e do tratamento.

Em outro relato, permanece o uso de diminutivos. Observe-se:

(...) Eu falo assim: a gente tem uns soldadinhos de defesa... A gente pega um tubinho de sangue... A (quimioterapia) pode ser feita pela boquinha, injeção no bumbum, no soro... Os soldadinhos vão ficar derrubados um tempinho... Os outros passam um tempo derrubadinhos... Quando é aqueles bebezinhos de um ano ou dois...

Esse enunciado tem um significado especial na narrativa porque metaforiza a “luta” entre a doença e medicina. Isso revela como um discurso pode modificar as práticas sociais. O poder constitutivo de que fala Fairclough (2001) refere-se à determinação dos recursos lingüísticos que os membros participantes de um discurso trazem para a produção do

texto. A explicação sobre a doença, nesse enunciado, está construída de maneira simples e pedagógica.

4.3.6 Militarização do Discurso Médico

O que se espera diante do tratamento de uma doença, como o câncer, muitas vezes acaba sendo “traduzido” com palavras de uso restrito a outras áreas do conhecimento humano: “lutar”, “defender”, “guerra”, “soldados”, entre outros, são termos usados em discursos militares que convocam sujeitos para a luta em defesa da pátria. O câncer infantil não deixa de compor um quadro de “guerra”.

Uma médica narra:

Então, como a gente faz um tratamento que “baixa as defesas”...

O enunciado acima aponta para uma interdiscursividade com o discurso militar. “Defesas” é um item lexical, geralmente, usado para indicar estratégias de guerra. O sujeito da oração está definido como “a gente”. Se o texto lembra batalha, guerra, a médica não poderia estar “sozinha”. Deve existir uma equipe que forma um verdadeiro batalhão.

Outra médica diz:

E vamos lutar, vamos botar a cabeça erguida, não se desesperar porque agora não é hora de desespero, é a hora de começar a guerra.

A metáfora da guerra se faz presente nesse enunciado não só por meio do emprego do item lexical “guerra”, mas também pelos verbos pertinentes a esfera discursiva militar: “vamos lutar”. A forma verbal ‘vamos’, na terceira pessoa do plural, ‘convoca’ todos os profissionais de saúde, pacientes e familiares para uma “guerra”. “Erguer a cabeça” também remete ao discurso militar. Nas paradas militares, todos os soldados se apresentam com a cabeça erguida, em sinal de valentia, para encarar os problemas de frente.

Também está subjacente a esse discurso a ideologia que encara a doença como um inimigo que desestrutura a família, a sociedade. O *ethos* do profissional da medicina aparece, então, em “não se desesperar”, ou seja, a ciência médica tem como atacar o inimigo. Para tal, é necessário equilíbrio (não, desespero), uma estratégia do profissional – também um combatente – para vencer a “guerra”.

Em outro relato:

Quando a gente recebe uma criança, a gente tá aqui pra lutar contra a doença. A gente não quer que a doença vença.

Receber a criança, no hospital ou no ambulatório, nesse fragmento da narrativa, sugere que essa criança é “alistada” num campo de batalha: “a gente tá aqui pra lutar”.

Muitas vezes, determinados discursos estão tão “naturalizados”, como no caso da militarização, que nem se discute a eficácia que esses enunciados imprimem na prática discursiva. A representação do câncer como um inimigo é comum nos discursos permeiam a sociedade. Nesse fragmento de relato, a médica diz: “A gente não quer que a doença vença”. O discurso funciona, então, quase como uma bandeira de luta.

Outra pediatra narra:

Pegue um tubinho de sangue. Ali dentro, a gente tem que ter dez soldadinhos... No caso da criança com câncer, ela tem mil soldadinhos... Ela (a quimioterapia) vai atingir todos os soldadinhos... As crianças vão ficar “derrubadas” um tempinho... Com as taxas baixas, mas, depois disso, esses soldados se levantam de novo e a criança passa a ter “defesa” normal.

O discurso revela as significações e construções da realidade. A representação da doença como uma guerra a ser combatida sustenta a tese segundo a qual o discurso é constitutivo da prática social. A metáfora da guerra leva, assim, o discurso a estruturar-se também a partir da “militarização do pensamento”, como considera Fairclough (2001). Comparar as “defesas” da criança com “mil soldadinhos” amplia a idéia do que se deve fortalecer: o “conjunto” de defesas do organismo. A quimioterapia poderia ser entendida, semanticamente, como um “míssil” que destrói o câncer. Essa militarização do discurso retrata bem o poder de persuasão da metáfora no discurso do cotidiano.

Percebe-se, nesse fragmento, que não se fez referência a termos técnicos. Compreende-se, no entanto, a doença e a eficácia do tratamento por meio da seqüência narrativa que a médica utiliza para explicar os procedimentos terapêuticos: um “tubinho” de sangue de uma criança que não tem câncer (ele tem “dez soldadinhos”); um “tubinho” de uma criança com câncer (ele tem “mil soldadinhos”); a criança com câncer é submetida à quimioterapia (que “vai atingir todos os soldadinhos”); a criança com câncer “é derrubada” logo após a quimioterapia; depois, quando a quimioterapia começa a fazer efeito, “os soldados se levantam de novo e a criança começa a ter ‘defesa’ normal”. Nessa explicação, salta aos

olhos o discurso bélico. A última seqüência, inclusive, indica o recuo enquanto estratégia (“vai atingir todos os soldadinhos”) para que se volte mais forte a “atacar” o inimigo e recuperar a “defesa normal” do paciente, que é a recuperação da saúde.

4.3.7 A Culpabilidade dos Pais

Nos enunciados das médicas, foi revelado um “sentimento de culpa” que os pais apresentam em relação ao “aparecimento” da doença no filho. As reações emocionais são “normais”, assim como explica Gauderer (1991): primeiro, o sujeito nega ou minimiza; depois, experimenta a raiva e a culpa; por fim, vem a aceitação.

Neste primeiro fragmento de relato, a médica diz:

(O pai ou a mãe).Perguntam: O que foi que eu fiz? Muitos perguntam assim; foi da alimentação? Foi culpa minha? Então a gente sempre diz:- Olhe, não tem culpa. O câncer na criança não tem nada a ver, assim provocado por um adulto, provocado porque não se alimentou, porque dormiu pouco. Porque isso a gente vê muito quando a família tem os pais separados. É porque ela não comia, porque “não sei o quê”. E a gente tem que tentar dizer: “Não, olhe, ninguém tem culpa, nem o pai, nem a mãe, nem o irmãozinho que bateu”. Porque tem muita gente que diz isso. Então a gente diz: não, aquela pancada fez diagnosticar, porque aquela pancada fez doer e você foi atrás do médico. Então a gente tenta sempre tirar essa culpa que eles têm, né?

O modo particular como é gerado o texto depende da cenografia, do entendimento de mundo que o interlocutor tem, assim como do repertório lexical do produtor do texto. A instância de subjetividade da enunciação pertence a um sujeito que, lingüisticamente, tem a função, entre outras, de assumir a verdade do texto. Nesse fragmento, nota-se um intradiscurso. O conteúdo desse fragmento pertence aos familiares das crianças portadoras de câncer, ou seja, o discurso dos familiares é revelado pela médica, que aqui aparece como co-enunciadora, adotando um olhar distanciado do problema. A intervenção se dá na modalização da dialogicidade explícita em: “O que foi que eu fiz?” (pergunta da mãe) e “Olhe, ninguém tem culpa” (resposta dos médicos). Em outra passagem, a ‘voz’ da médica aparece esclarecendo o comportamento adotado diante da culpa que os familiares sentem: “Então a gente tenta sempre tirar essa culpa que eles têm, né?”. Nesse caso, o co-enunciador emite um juízo de valor, tendo como fonte de referência enunciativa o “eu” do familiar, e se posiciona como o “eu” responsável pelo ato de fala.

No fragmento de relato seguinte, observa-se:

Eles (os pais) têm tendência a acusar. “Tá vendo, foi você que não deu não sei o quê”. “Foi você que deixou a menina dormir na chuva”, “foi você que deixou ir pra chuva”, “foi você que deixou tomar leite gelado”. Mas na verdade não tem nada a ver, né?

A médica explica diálogos entre os familiares, em que a culpa aparece como um fenômeno que desencadeou o adoecimento da criança. A polifonia aqui presente faz com que o ouvinte ou leitor entre num “jogo” enunciativo. No primeiro momento, os pais aparecem como os protagonistas das acusações mútuas que causaram a doença do filho. Em seguida, na voz da médica “co-enunciadora”, aparece uma estratégia discursiva, a de polidez. É o que se percebe em: “Mas na verdade não tem nada a ver, né?”. Ou seja, não há culpa no comportamento dos pais. Toda essa fala dos pais que ameaça a própria face positiva (admitir um erro, desculpar-se) faz parte dessa interação verbal.

Outra médica narra:

Acho que é importante tirar a culpa de cima dos pais, porque eles sempre se sentem culpados. A gente diz que não foi falta de comida, de brinquedo, que a criança quis e eles não puderam dar. Que não foi uma palmada, ou porque deixou de vacinar, ou porque é pobre, sabe? Eu não digo diretamente com essas palavras, mas, assim, sobre a doença eu digo diretamente.

No fragmento de relato acima, foi acrescentado um dado novo para justificar a isenção de culpa dos pais. A médica acrescenta no seu discurso a questão ideológica que até então não havia aparecido: “Ou porque é pobre”. Assim, é colocada em evidência a questão socioeconômica, o que revela a preocupação da médica em usar um argumento forte das relações de poder e de luta transformando as práticas discursivas de uma instituição em práticas sociais. A face positiva do *ethos* médico ficou preservada em “eu não digo diretamente com essas palavras”. Diz, porém, com atitudes, o que pode ser muito mais eficaz. Acolhe os pais com um discurso que demonstra que os entende na sua dor e que tem simpatia pelos seus problemas, mas os vê em posição social inferior.

4.3.8 Explicação do Tratamento

O tratamento de uma doença grave exige dos profissionais envolvidos perseverança e dedicação. Não é fácil para a equipe médica o enfrentamento das vicissitudes do internamento, dos fracassos na medicação e das recaídas. No entanto, é percebida nas

narrativas das pediatras-oncologistas uma tentativa de explicação desse tratamento e uma percepção de que o entendimento é oportuno para a melhora do quadro.

Uma médica enuncia:

Eles entendem que QT (quimioterapia) é o tratamento deles, é o medicamento que eles tomam toda semana muitas vezes, certo? Éh, já na família desses maiores, então, a gente tem uma linguagem pra criança pra tentar explicar eu pelo menos sempre procuro fazer com que a criança participe mesmo sendo pequenininho, mas eu tento, de uma certa maneira, chegar no mundinho dela e fazer com que ela entenda, porque eu acho que quando mais ela entende mais ela ajuda, né? Muitos tratamentos duram dois anos e meio, como o tratamento da leucemia. Então, se essa criança não participa, vai ficar tudo sempre mais difícil, né?

Entender o tratamento faz parte dos direitos do paciente, independentemente da idade. Como explica Gauderer (1991 p.85), “o ser humano não é apenas cognição, mas também afetividade”. Assim, quando o médico explica ao paciente o que vai acontecer com ele, não só lhe está atendendo um direito, como estabelecendo uma relação de respeito e confiança com ele. O enunciado acima se encontra na primeira pessoa, ora na voz de “a gente”, ora na perspectiva do “eu”. Certamente, o “eu” do enunciado cumpre uma ordem discursiva que, de alguma maneira, ressalta uma variedade de discurso que altera as práticas sociais. Um exemplo disso encontra-se em: “Eu acho que quando mais ela entende mais ela ajuda, né?”. Assim, observa-se que esse procedimento está de acordo com uma atitude sincera e objetiva do médico perante o seu paciente.

Em outro relato, uma médica narra:

Explicar exatamente que o cabelo dela vai cair, ela vai sentir vontade de vomitar, quando começar a quimioterapia, [explicar] que ela pode ter febre e precisar de se internar. A gente tem criança que normalmente o tratamento é iniciado aqui no hospital. No entanto, elas passam uns diazinhos, inicialmente, internadas, depois elas vão pra clínica que a gente tem aqui ao lado, que faz parte também dos nossos serviços, que é o CEHOPE. Os pacientes são atendidos ao nível ambulatorial e lá chegam a uma fase, por exemplo, do tratamento de leucemia, que eles vão uma vez por semana pra lá. No início, a gente sempre também explica isso: que a quimioterapia é feita quase dia sim e dia não, dependendo obviamente da patologia.

Todos os passos dos procedimentos médicos são, de acordo com o relato acima, explicados, cordialmente, ao paciente. Depreende-se a polidez com que são abordados os efeitos colaterais da quimioterapia, as perdas e os esclarecimentos da continuidade do tratamento em nível ambulatorial. Nota-se, também aqui, o uso do diminutivo: “uns diazinhos”.

4.3.9 A Cura Médica

Em se tratando da cura, uma médica relata:

Então, hoje a cura do câncer da criança gira em torno de setenta por cento, se você pegar todos os cânceres em geral, tá certo?

Fairclough (2001) enfatiza o poder constitutivo do discurso porque nele há o surgimento das formas de conhecimento e crença, porque ele estabelece as relações sociais, assim como propicia a formação das identidades. No fragmento de relato acima, por exemplo, o enunciador recorre à estatística para afirmar que a cura é possível em determinados tipos de câncer. Para o paciente e o familiar, esse recurso tem um efeito bastante positivo, pois a cura aparece como um fato bastante possível.

Em outro relato, novamente a perspectiva de cura:

A gente sempre diz pro pai e pra criança que existe a possibilidade de cura, né?

O enunciador acima recorreu a uma estratégia de polidez: introduziu no enunciado os itens lexicais “sempre” e “possibilidade”. Não fez, contudo, referências a estatísticas, o que pode indicar certa cautela e preocupação com a própria face positiva, caso não alcance o sucesso desejado com o tratamento. Por outro lado, a delicadeza – estratégia de polidez constitutiva do *ethos* médico, conforme se disse anteriormente – com que trata da doença no diálogo com os pais, fazendo menção a uma “possibilidade” de cura, também é uma forma de preservar a face positiva dos familiares, ou seja, denota a sensibilidade da médica quanto aos sentimentos do outro, protegendo-lhe a esperança.

Outra médica destaca, em seu relato, a questão da religiosidade:

A gente coloca que a leucemia linfóide é a que tem mais chance de cura, que é de oitenta por cento. A gente diz que, de dez crianças, oito vão ficar curadas. A gente fala da chance de cura, mas é fazendo tratamento completo. Que não adianta chá, não adianta levar pra Pai de Santo, padre, não adianta. A chance de cura que ela tem é aqui...

O raciocínio prático do cotidiano busca evidências para construir uma explicação precária da realidade, precária no sentido da relativa humildade científica. As explicações servem para significar interações de um determinado grupo, em determinado contexto histórico e cultural, e tão somente. Não há como explicar realidades totalizantes de grande

abrangência. Nesse fragmento, o enunciador salientou um tipo de câncer que tem mais chances de cura, entretanto quando se faz o tratamento completo.

Em seguida a médica diz: “Não adianta chá, não adianta levar pra Pai de Santo, padre...” Esse tipo de discurso somente faz sentido nesse contexto e nessa situação. Entende-se que a médica conduziu a sua narrativa para fora do discurso institucional. As fronteiras entre o aconselhamento e as ordens do discurso demonstraram um enunciado médico mais próximo da paciente, expresso na linguagem do mundo. A convicção na prática da medicina e do hospital, como o local apropriado para o tratamento, tornou-se o ponto de intersecção entre a realidade e as representações sociais.

4.3.9 A Morte

Segundo se constatou nas narrativas das profissionais, para a equipe hospitalar, enfrentar o momento da comunicação da morte é muito difícil. Parece que há um sentimento de fragilidade, de necessidade de mais conhecimento nos estudos da medicina, de impotência diante do óbito. Por ser o momento mais traumático e delicado, os profissionais encaram-no com hesitação.

Uma pediatra relata:

Às vezes, eles (as crianças) dizem assim “no cru”: “Tia, eu vou morrer?” Às vezes, eles arroteiam... Então eu procuro responder: “Você acha que a gente ia perder dinheiro fazendo remédio em você, tratando, enganando você, se você não tivesse chance?...” Mas tem momentos delicados. Eles dizem: “Tia, eu tô morrendo...” Tá mesmo. Então, quando a criança chega pra você e diz: “Tia, tô morrendo”, é porque ele vai e quer uma ajuda “pra ir” tranquilo, né?

Talvez a análise discursiva mais difícil seja esta: das narrativas médicas sobre a morte. Abordar o óbito para o médico tem um significado forte, pois revela a falibilidade do ser humano.

Nesse sentido, conforme Maingueneau (1997), há, nessa heterogeneidade enunciativa, a presença de um metadiscurso, que pode funcionar como um elemento de construção de imagem do locutor. Percebe-se que são os pacientes que, “cruamente”, ou seja, sem eufemismos, escolhem falar sobre a morte. A médica cria um jogo de palavras para estimular a esperança, através de uma mensagem que expressa uma contradição lógica: “Você acha que a gente ia perder dinheiro fazendo remédio em você, tratando, enganando você, se você não tivesse chance?”

A criança afirma: “Tia, eu tô morrendo”. E a médica confirma, mas para a pesquisadora: “Tá mesmo”. A pediatra-oncologista prolonga o discurso, como se estivesse relatando para a pesquisadora o momento da morte do ponto de vista do paciente. Ela aponta para “atalhos” aos quais recorre para explicar essa morte, adiando ao máximo a conclusão do enunciado, o “êxito letal”, tanto quanto “deseja” que não aconteça esse final.

Em outra narrativa, a médica diz:

Tem a fase do terminal, do óbito tudo... Mas é uma fase que nem todos passam... Então a gente é responsável por comunicar à família.

Nesse fragmento de relato, consegue-se perceber que o enunciador vai direto ao assunto enunciando gradativamente, talvez para amenizar o discurso: “fase terminal” e “óbito”. São duas expressões equivalentes, mas que, ditas nessa ordem, tornam mais brando o impacto da morte. Em “Mas é uma fase que nem todos passam”, o “mas” aparece como um operador argumentativo perfeito para modalizar o discurso, não apenas aliviando a dor, mas novamente criando a possibilidade de esperança.

Outra médica diz:

Quanto ao óbito é difícil... Vai ser sempre difícil porque, afinal de contas, é uma perda... É uma conversa muito difícil porque geralmente eles (familiares) querem se agarrar a um por cento de chance... A gente procura amenizar o sofrimento do paciente do ponto de vista doloroso... O impacto da notícia de morte é muitas vezes mais difícil do que a notícia de uma recaída ou de uma doença em progressão... Porque o impacto do diagnóstico inicial eles... No início eles têm a noção de que tem tratamento, mas aí eles ficam bastante baqueados. A gente tem depoimento de adolescentes que escreveu pra gente dizendo que tava sentindo que estava partindo.

Considerar o óbito uma perda não é só um jogo de palavras; por isso, comunicar à família a eminência de morte é um ato doloroso para todos. E esse discurso se situa num lugar e momentos legítimos de fragilidade humana. Para essa profissional, “amenizar o sofrimento” é igualmente “terapêutico”, quando ela se refere à fase da manutenção do paciente com remédios paliativos.

Em seguida, a médica fala sobre um depoimento de um pré-adolescente e cria uma metáfora (um eufemismo) para explicar a morte: “estava partindo”. Surgem dois marcadores temporais: “**No início** eles têm a noção de que tem tratamento, mas **aí** eles ficam bastante baqueados”. Dessa forma, “no início” remete à esperança de tratamento e de cura; e o “aí”, outro marcador de tempo, indica “no fim”, quando a morte manifesta o seu poder.

Por fim, essa abordagem metadiscursiva sintetiza os temas abordados. Neste relato, observa-se isso:

Aqui a gente não fala diretamente sobre a morte. Diferente dos Estados Unidos. Um colega nosso que estudou lá, foi dizendo abertamente a uma mãe com a criança de nove anos. Ele foi “peibuf”. A criança se encolheu toda no colo da mãe. Parecia que estava na posição fetal, no útero. Eu nem sou muito emotiva, mas saí da sala chorando. Quando a gente precisa dizer alguma coisa mais grave, a gente faz o que chamam de “o gato subindo no telhado”, sabe? “O gato foi escorregando...” Bem, é tipo assim. Quando a gente vê que as taxas não estão boas, a gente diz: “Vamos pro gato no telhado”. A gente só fecha o diagnóstico quando não tem chance... A gente diz: “Leve sua criança pra casa que a gente não tá dando alta, mas a gente.... Ele não tem mais cura”.

Nesse fragmento, pode-se observar a heterogeneidade discursiva quando a profissional, ao explicar como fala sobre a morte, elabora um metadiscurso que faz referência ao tema. Ela ainda explica: “Aqui a gente não fala diretamente”. “Aqui”, um dêitico, designa o hospital e o país. O uso da onomatopéia “peibuf” modaliza o discurso indicando a rapidez da revelação da morte. Em “eu não sou muito emotiva, mas saí da sala chorando”, a médica inicialmente ameaça sua face positiva, mas, em seguida, recupera-a, usando, para isso, o disjuntor “mas”, que anuncia uma idéia que se opõe à anterior.

Em “diferente dos Estados Unidos”, há uma ameaça à face positiva dos médicos desse país e, conseqüentemente, ao *ethos* desses profissionais. O item lexical “diferente” consolida a face positiva dos médicos brasileiros e, por estabelecer uma comparação, compromete a dos profissionais da saúde norte-americanos. O comportamento do médico brasileiro que agiu como um médico estadunidense consolida essa estratégia discursiva, que é a de polidez.

Também a metáfora do “gato escorregando do telhado” é uma polidez discursiva que ressalta a sensibilidade dos profissionais da saúde daquele hospital (e dos brasileiros). Estes são apresentados como os que respeitam o momento de dor do paciente e dos familiares. A equipe pode “processar” com mais rapidez a presença da morte, no entanto formula discursos éticos, respeitosos para se dirigirem aos familiares. Exemplo disso é: “leve sua criança pra casa” ou “a gente só fecha um diagnóstico quando não tem chance”. Na verdade, nota-se que ficam lacunas no fluxo do discurso. Talvez estas sejam preenchidas com o olhar, com um abraço, com outras demonstrações de carinho.

4.3.10 A Equipe interdisciplinar

Não foi aleatoriamente que esse tema encerrou as análises médicas. O tratamento dispensado às crianças e aos familiares ficou registrado como a melhor forma de se perceber a linguagem como mantenedora das ações humanistas. O que se observou, durante a pesquisa, na unidade hospitalar e no albergue para portadores de câncer, é que os profissionais não trabalham isoladamente. Todas as decisões são tomadas em conjunto, em consonância com as linhas de trabalho atuais, segundo as quais se deve tratar o ser humano a partir de uma visão holística e com atitudes afetivas. Registre-se aqui que as atitudes afetivas perpassam todos os setores e departamentos observados nesta pesquisa.

Uma médica declara:

A gente tá ali pra ajudar, que a equipe é grande, que tá todo mundo disposto a salvar o filho dela.

Nesse fragmento de relato, observa-se que o sujeito da oração, “a gente”, aponta para o *ethos* da medicina. Perceber-se como parte integrante de uma equipe revela a polidez do enunciado. A construção do “eu” no discurso médico também faz parte do que Fairclough (2001) ressalta como a construção de identidades sociais. A mudança cultural do médico também acontece no contato que ele mantém com os familiares, com a equipe e, principalmente, com o paciente. “Salvar” pode ser a palavra mais forte nessa formação discursiva, indicando a seriedade como é encarado todo o trabalho da equipe.

Outra médica narra:

A gente vai tentar dar o suporte do ponto de vista psicológico, como do ponto de vista da sintomatologia... O suporte psicológico, claro, é fornecido pela equipe de Psicologia... A gente tá trabalhando sempre em conjunto... Principalmente a equipe de Psicologia (ajuda os pacientes com desenhos, papel e caneta e dão pra eles escreverem).

Nesse fragmento de relato, a médica revela a interdisciplinaridade que compõe as unidades hospitalares. A experiência médica tem uma estrutura coletiva que, como lembra Foucault (1998, p.125), não é mais dividida entre o que sabe e o que ignora, mas “é feita solidariamente por aquele que descobre e aqueles diante dos quais se descobre”. Portanto, as intervenções de outros especialistas serão bem-vindas para medicina.

Uma médica narra:

A admissão se faz com mais calma com a participação do Serviço Social e a participação do serviço de Psicologia... A equipe é quem define o tratamento paliativo...

Esse recorte do trecho narrado pela médica pode ser incluído no que versa o artigo 10 da Carta de Direitos da Pediatria (1991):

Todos, independentemente de idade, têm o direito de receber um atendimento atencioso e respeitoso. Durante os exames, todo esforço deve ser feito para assegurar a privacidade do paciente, independentemente da idade, e todos, independentemente da idade, têm o direito de saber se há observadores presenciando seu tratamento e qual o papel destes nesse tratamento, tendo o paciente a opção de solicitar o afastamento dos mesmos.

Portanto, o enunciado revela o *ethos* da medicina na estrutura textual dos discursos médicos. A proposição que se encontra subjacente ao texto está explicada no controle de interação dos participantes do enunciado. “Serviço Social”, “Psicologia”, “a equipe” enfim, todos têm obrigação de garantir o bem-estar do paciente. A modalização enunciativa pode ser observada em “com mais calma”. A representação discursiva está na ordem direta, definindo a participação responsável de todos da equipe e de como interagem para contribuir com a qualidade de vida dos pacientes sob seus cuidados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A injustiça não se resolve.
À sombra do mundo errado
Murmuraste um protesto tímido
Mas virão outros.

Carlos Drummond de Andrade

Quando se optou por analisar as narrativas referentes às crianças portadoras de câncer, buscou-se, num primeiro momento, traçar as temáticas dos discursos dos grupos envolvidos no universo desses pacientes. Decidiu-se, inicialmente, subdividir esses grupos: grupo dos pacientes, grupo dos familiares e grupo dos profissionais de saúde. A intenção era investigar os temas que, por um lado, emergem no contexto discursivo da experiência de quem está sendo cuidado – ou seja, as crianças e os familiares – e, por outro lado, temas comuns na prática discursiva dos profissionais da saúde.

Percebeu-se, então, que alguns dos temas são comuns ao grupo crianças/familiares. Já nos primeiros relatos, verificou-se que tanto os pacientes (as crianças) como seus familiares haviam vivenciado uma ruptura na história de suas vidas. Notou-se que os pais ou responsáveis demonstravam uma grande necessidade de conversar com outras pessoas estranhas aos ambientes em que estavam inseridos – o albergue e o hospital – sobre o adoecimento do (a) filho(a). Precisavam falar sobre o impacto do diagnóstico, a internação, o tratamento, o transtorno familiar. Dizer da própria dor é para eles uma catarse. Nessa perspectiva, foi possível delimitar os seguintes temas: a descoberta da doença, a percepção do tratamento, a permanência no albergue e no hospital.

Dessas conversas com os familiares, surgiu, então, a necessidade de entrar em contato com os médicos cuidadores das crianças, pois, muitas vezes, os responsáveis pelas crianças se referiam aos médicos de maneira particular, ou seja, atribuíam a eles um “poder” tecnológico e simbólico sobre a vida e sobre a morte.

Buscou-se, então, ouvir esses cuidadores. Nas falas médicas, os relatos são feitos, pois, a partir de outra perspectiva: a da experiência daquele que trata, que cuida. Dessa forma, verificou-se que os discursos das crianças, dos familiares e dos profissionais da saúde, relativos ao tratamento de crianças com câncer, ora se interconectam, ora se distanciam.

Foram delimitadas, então, as temáticas que em que esses discursos se “tocam” ou se desencontram: o diagnóstico, o contato com os familiares e crianças, a religiosidade e a cura. Era de se esperar que os temas assim se configurassem, pois os grupos são heterogêneos e a experiência de cada sujeito é intransferível e única.

Delimitados os temas que orientariam o olhar da pesquisadora, restava estabelecer as categorias de análise. Optou-se, então, por nortear a análise dos discursos dos grupos acima identificados a partir das seguintes categorias: a modalização, as estratégias de polidez, o *ethos*, os elementos semântico-metafóricos, a interdiscursividade (a dialogicidade entre os discursos).

Em se tratando da modalização discursiva, o gênero escolhido para a pesquisa, a narrativa, preencheu a expectativa no que concerne à fluência de informações fornecidas à pesquisa. Ou seja, é possível constatar, na análise dos relatos, que as práticas discursivas moldam o comportamento social. Os elementos da análise – tais como polidez, *ethos*, escolhas lexicais, os recursos coesivos, a coerência – se fizeram presentes e, por meio deles, pôde-se comprovar a teoria de Fairclough (2001), segundo o qual, a partir da análise do texto, é possível analisar as práticas discursivas e, conseqüentemente, as práticas sociais, nas quais se percebe a luta pela hegemonia. A partir dessa luta é que surgem discursos que podem contribuir tanto para a reprodução como para a transformação da ordem do discurso e da estrutura social.

A partir da análise da modalização do discurso, foi possível perceber outras estratégias discursivas dos três grupos estudados, como as de polidez. Como não se trata de narrativas ficcionais, mas de relatos de fatos que constituem uma “narrativa realista”, ou seja, uma história de vida em que são contadas experiências reais e pessoais, observa-se que os narradores se preocupam em revelar uma “face positiva”, mesmo que isso constitua uma ameaça à face positiva de outrem.

A partir da análise das escolhas lexicais, percebeu-se que elas estão relacionadas com as estratégias de polidez e com o *ethos*. No grupo das crianças/familiares, há maior espontaneidade quanto a essas escolhas, mas no grupo dos cuidadores, ou seja, das médicas, percebeu-se uma preocupação didática, pois os itens lexicais técnico-científicos foram imediatamente explicados numa linguagem coloquial. Essa preocupação em fazer-se entender, também uma estratégia de polidez – preservação da própria face positiva –, revela o *ethos* médico.

Em todos os relatos, as metáforas se fizeram presentes. Nos relatos das crianças e de seus familiares, recorreu-se à metáfora para explicar o impacto da doença em suas vidas. Sendo a experiência da doença duplamente dolorosa por conta da natureza do câncer e da idade do paciente, parece que certas imagens utilizadas no discurso — como o sistema imunológico representado por “soldadinhos”; a barriga está cheia de “caroços”, entre outros — contribuem para atenuar o sofrimento.

Não obstante, percebe-se uma estratégia diferente no uso semântico-metafórico na prática discursiva das pediatras. Elas buscaram explicar a linguagem científica com a linguagem do mundo da vida. Não bastava só expor o tratamento e outros procedimentos médicos: era preciso “chegar” até as crianças e familiares, tentando aproximar a linguagem técnico-científica da linguagem do senso comum.

A análise da interdiscursividade permitiu que se percebessem transformações lingüísticas, o que se tornou relevante para este trabalho. Essa análise mostrou o quanto é possível uma apropriação da linguagem como fator de transmissão de conhecimento, de organização de instituições e do exercício do poder. Nesse sentido, percebeu-se, nas narrativas da tríade paciente/familiar/médico, a interdiscursividade. Os dois primeiros – paciente e familiar –, no convívio com os médicos, assimilam-lhes o discurso. Estes últimos, por sua vez, recorrem ao discurso dos dois primeiros para fazerem-se entender (metalinguagem).

A percepção dos familiares em relação ao NACC – “uma bênção de Deus” – parece refletir um discurso mais fundamentado na lógica de caridade do que na lógica de ação social. Trata-se, portanto, de uma formação discursiva que se encontra num nível macroestrutural. Isso ratifica a visão bakhtiniana, segundo a qual texto algum é isolado, pois ele sempre está “respondendo” a outros textos preexistentes. Nesse sentido, a pesquisa apontou para a necessidade de se aprofundar o estudo do interdiscurso como uma forma de constituição do texto citado e como elemento de expressão das ideologias. Estas, no presente trabalho, foram identificadas como categorias básicas para a análise crítica do discurso.

Este trabalho não pretendeu, contudo, apenas contribuir com as teorias da análise do discurso, mas apontar questões sobre as quais a ciência também precisa debruçar-se. A primeira delas diz respeito à interação médico/paciente/familiar, em que o entendimento do outro se faz pela sensibilidade dialógica dos interlocutores. Refletir sobre essa questão implica pensar em desenvolver projetos de inclusão social e de consolidação da cidadania.

Segundo Matos (2006),

Toda história do pensamento humano é um dizer do homem e sobre o homem. A preocupação com a indagação “o que é um homem?”, desde a aurora da cultura ocidental, é fundamental nas várias expressões da cultura: mito, literatura, ciência, filosofia, ethos e política.

Quando se fala sobre a história do pensamento humano, a linguagem se destaca como um fenômeno capaz de contemplar as interações e as novas indagações que se faz sobre o homem. O comportamento a partir das práticas discursivas se constrói e reconstrói-se, necessitando de novas articulações para renovar sua compreensão.

O olhar para a interação entre os sujeitos da pesquisa estava voltado para as mudanças sociais que surgem a partir da interdiscursividade, porém o aspecto sócio-histórico permitiu que outra questão fosse abordada: a prática pedagógica.

No caso da ação pedagógica efetiva no ensino da Medicina, a contribuição deste trabalho seria sugerir a inclusão da disciplina “Linguística Aplicada” no currículo desse curso. Assim, seria promovido o conhecimento de teorias que facilitam a interação entre os sujeitos, considerando-os sujeitos da aprendizagem, capazes de identificar seus problemas, de refletir sobre eles e de intervir no contexto para solucioná-los. Isso pode ser explicado por Paulo Freire (1998 p. 24/25):

É preciso, sobretudo, e aí já vai um destes saberes indispensáveis, que o formando, desde o princípio mesmo de sua experiência formadora, assumindo-se como sujeito também da produção do saber se convença definitivamente de que ensinar não é transferir conhecimento, mas criar possibilidades de sua produção ou a sua construção.

É pela educação, pois, que o sujeito cria possibilidades de superação de problemas ligados à fragmentação e ao distanciamento entre o ensino e a aprendizagem. Para se fazer Educação em Saúde, é preciso, então, primeiro manter uma comunicação aberta com familiares e paciente, conhecer e respeitar a linguagem e as experiências culturais da comunidade a ser atendida, assim como ter uma postura ética inerente ao profissional da área médica. Esta deve contribuir, de maneira tecnicamente correta e justa, para motivar a coletividade e levá-la a engajar-se em aprendizagens significativas sobre a saúde, não só em sala de aula, mas no contato com a sociedade.

As estratégias didáticas utilizadas na Educação em Saúde devem conter paradigmas pedagógicos, de acordo com o pensamento de Paulo Freire (1998 p. 28):

Ensinar exige rigorosidade metódica. (...) Percebe-se, assim, a importância do papel do educador, o mérito da paz com que viva a certeza de que faz parte de sua tarefa docente não apenas ensinar os conteúdos, mas também ensinar a pensar certo.

Essa “rigorosidade metódica” a que Freire se refere não é a prática educativa conservadora e reprodutora, porque esse modelo não atende mais às exigências da sociedade contemporânea, quando ética, justa e não alienada. O professor comprometido deve aprender novas metodologias, ir além das abstrações, o que envolve o paradigma da integralidade anteriormente falado. A aprendizagem baseada no problema está mais de acordo com práticas pedagógicas atuais, que visam a atender o educando com propostas concretas de aprendizagem.

As instituições de ensino ideais são aquelas que se constituem como espaço de liberdade, do saber e da cidadania. Não podem mais ser vistas como espaços estáticos, mas dinâmicos, que promovam a articulação, integração e fortalecimento dos vínculos do homem com a natureza, com o meio ambiente, seja ele natural ou cultural.

Identificou-se que as crianças, bem como os familiares, necessitam do apoio do Serviço Social, de atendimento na área da Psicologia e de maior participação nas ações de medidas preventivas. Ampliar a participação da comunidade com esse objetivo significa desenvolver competência na coletividade para as ações educativas, porque a saúde não é só a ausência de doença, mas um bem-estar biológico psíquico e social. E, mais ainda, um direito um cidadão.

A cada verdade encontrada no conhecimento humano, urge questionar, interrogar, porque assim o conhecimento assume o seu *status* de fenômeno não estático, mas dinâmico, que foge das certezas e dos dogmas. Entende-se que pesquisa alguma se esgota e que muitas lacunas aparecem a partir de um só estudo.

Conclui-se, pois, esta dissertação de maneira parcial, dado que trabalhos sob a perspectiva dessa natureza não permitem registrar afirmações definitivas. Acredita-se que, apesar de terem sido alcançados os objetivos, é necessário que novas pesquisas surjam e que sejam criados outros modelos de ações pedagógicas e de práticas sociais. Mesmo sendo um “protesto tímido”, ele poderá render bons frutos, se a semente for lançada em terreno fértil.

REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fonte 2000.
- ALVES, Elizabeth. **O diminutivo no português do Brasil: funcionalidade e tipologia** Estudos Lingüísticos XXXV, Ed.UNB 2006.
- ANDRADE, Carlos Drummond. **A rosa do povo**. Rio de Janeiro: Editora Record, 1997.
- BAKHTIN, Mikail Mikhailovitch. **Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem**: São Paulo: Hucitec, 1999.
- BOGDAN, Robert C; BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos**. 1. ed. Porto: Porto Editora, 1994.
- BORDENAVE, J. **Transferência de tecnologia ao pequeno agricultor**. San José: Iica, 1980.
- BRAIT, Beth. **Bakhtin outros conceitos-chave**. São Paulo, Editora Contexto, 2006.
- BRASIL. Conselho Federal De Medicina, **Código de ética médica**. Resolução n 1246/88 Brasília: CFM, 1996.
- CASTIM, Fernando. **Teoria da Linguagem: tópicos**. Recife, FASA Editora, 1994.
- COLAÇO. Veriana de Fátima Rodrigues. **Processos interacionais e construção de conhecimento e subjetividades de crianças**: Reflexão e Crítica Universidade do Ceará, 2004.
- COSTA, Nilce M.S.C **Percepção dos professores sobre o novo currículo de graduação da Faculdade de Medicina da UFG** Revista Brasileira de Educação Médica: Goiás, 2007.
- EISENBERG, L. Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness. **Cult. Med. Psychiatry**. (1): 9-23, 1977.
- FAIRCLOUGH, Norman. **Discurso e mudança social**. UNB, 2001.
- FOUCAULT.Michel **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Ed.Forense Universitária 1998.
- _____. **A Arqueologia do Saber**. Rio de Janeiro: Ed Forense Universitária, 2005.
- GADAMER, Hans-Georg. **Verdade e método II**. São Paulo: Editora Vozes, 2004.
- _____. **Os direitos do paciente**. Rio de Janeiro: Record 1991
- GUESSER, Adalto. **Revista eletrônica do Pós Graduandos em Sociologia Política** da UFSC vol 1 n 1,agosto dezembro,2003.
- GROSSMAN, Eloísa, MHC CARDOSO. **As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico**. Rev. Brasileira Educação Médica ABM edcmedica.org.br 2006.

HELMAN, Cecil G, **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

JAKOBSON, Roman. **Excertos de Lingüística e Poética Linguagem e Comunicação**, São Paulo: Cultrix 2000.

JAPIASSU, H. (1976). **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. University of California Press. Berkeley, 1980 *apud* HUNTER, S.S. Historical perspectives on the development of health systems modeling in medical anthropology. **Soc. sci. med.** No 12 97 – 1307, 1985. Great Britain.

LIRA, G. V. **A narrativa na pesquisa social em saúde; perspectiva e método**. Revista Brasileira e promoção da Saúde. v. 16, n. 1-2, Universidade de Fortaleza, pp 59-66, 2003.

MAGALHÃES, Isabel; CARACINI, Maria José; GRIGOLETO, Marisa (org). **Práticas identitárias língua e discurso**. São Paulo Ed: Claraluz, 2006.

MAINGUENEAU, Dominique. **Novas Tendências em Análise do Discurso**. Campinas São Paulo, Pontes 1997.

_____. **Análise de Textos de Comunicação**. São Paulo: Cortez Editora 2002.

MATOS. Junot Cornélio. **Sobre a beleza do pensar certo. In Paulo Freire-Quando as Idéias e os Afetos se Cruzam**. Recife, Ed. Universitária UFPE/ Prefeitura da Cidade do Recife: 2001.

MIRANDA. Neusa Salin; NAME, Maria Cristina. **Lingüística e Cognição**. Veredas Revista de estudos Lingüísticos. Juiz de Fora: Ed. UFF, 2003.

MOURA, HERONIDES MAURILIO DE MELO. **Linguagem e cognição na interpretação de metáforas**. Veredas-revista de estudos lingüísticos Juiz de Fora UFJF, 2003.

MORIN, Edgar. **A cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2005.

_____. **Em busca dos fundamentos perdidos**. Porto Alegre: Sulina, 2004.

NATANSONHN, Graciela. **Comunicação e Saúde: Interfaces e diálogos possíveis**. Revista de Economia e Política Vol nº 2 maio-agosto 2004.

NUNES. E. D. **Questões da Interdisciplinaridade no estudo da saúde coletiva e o papel das Ciências Sociais**. In: CANESQUI, A. M. (Org.) **Dilemas e Desafios das Ciências Sociais na Saúde Coletiva**. São Paulo-Rio de Janeiro: Ed, Hucitec Abraco, 1995.

OLIVEIRA, R.P. **A manhã é uma esponja: um estudo sobre a engenhosidade semântica**. São Paulo **DELTA** v.13 nº.2 1997.

PERRENOUD, Philippe **Dez novas competências para ensinar** Porto Alegre: Artes Médicas Sul. 2000

PESSOA, Fernando. **O eu profundo e os outros eus: seleção poética**. Rio de Janeiro, J. Aguilar. 1976

RABELO, Miriam Cristina. **Experiência de doenças e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

RICOEUR, Paul. **Interpretação e ideologia**. Rio de Janeiro, 1977.

RUSS, J. **Dicionário de filosofia**. São Paulo: Editora Scipione, 1994.

SAKS, Sheldon. **Da Metáfora**. São Paulo: EDUC Editora da Pontifícia Universidade Católica, 1992.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Ed. Graal.2002.

SILVA, W. **A Fenomenologia husserliana: um esboço introdutório e parcial do pensamento de Edmund Husserl** Coimbra: (cópia), 1974.

SILVA. D.G.V.; TRENTINI, Mercedes. **Narrativa como técnica de pesquisa em enfermagem**. Rev Latino-am Enfermagem. Santa Catarina, 2002.

SILVA. Shalimar Michele. **A Questão da Interdisciplinaridade no Campo da Sociolinguística**, Universidade Católica de Pernambuco – Unicap. Recife, 2007.

SPINK, Mary Jane.(org.) **Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano**. São Paulo, Editora Cortez, 1999.

TAKAZAKI, Harue. **Língua Portuguesa** Campina Grande do Sul PR IBEP 2004.

TODOROV, Tzvetan. **As Estruturas Narrativas**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1979.

ZABALA, Antoni. **A Prática educativa: como ensinar**. Porto Alegre: Artmed, 1998.