

Adoecimento na infância, memória e narrativas

Illness in childhood, memory and narratives

Elizeu Clementino de Souza¹
Emília Karla de Araújo Amaral²

Resumo: O adoecer faz parte da vida! Em alguns casos, essa experiência pode causar rupturas no cotidiano e desestrutura na rotina familiar. Em se tratando de crianças em idade escolar que necessitam de uma internação hospitalar prolongada, essa quebra da rotina pode implicar na perda do vínculo com a escola. A pesquisa tem como centralidade a criança em tratamento, o que ela pensa, sente e narra a respeito da sua escolarização interrompida. O artigo³ vincula-se à pesquisa sobre processos de aprendizagens com a doença e desdobra-se em entrada sobre narrativas do afastamento da escola, configurando-se como um estudo teórico, ao destacar questões sobre memória, narrativas e sentidos atribuídos ao adoecimento e à perda de vínculo com o cotidiano, em especial, com o escolar.

Palavras-chave: hospitalização; escola; narrativas; memórias.

Abstract: Getting sick is part of life! In some cases, this experience can disrupt daily life and disrupt family routine. In the case of school-aged children, who require prolonged hospitalization, this break in routine may result in the loss of the bond with the school. The research focuses on the child in treatment, what he thinks, feels, and tells about his interrupted schooling. The article is linked to research on learning processes with the disease and unfolds into an entry on narratives of the removal of the school, configuring itself as a theoretical study, by highlighting issues on memory, narratives and meanings attributed to the illness and the loss of bond with everyday life, especially with the school.

Keywords: hospitalization; school; narratives; memoirs.

Introdução

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais

¹ Doutor em Educação pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professor Titular da Universidade do Estado da Bahia (UNEB); Professor do PPDEduc (UNEB); Pesquisador CNPq. E-mail: esclementino@uol.com.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4145-1460>

² Doutoranda em Educação na Universidade do Estado da Bahia (PPDEduc). Professora Titular da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) - Departamento de Ciências Humanas – *Campus IX*. emiliakarlaamaral@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0745-1720>

³ O artigo vincula-se a pesquisa (Processo n. 311890/2020-2), financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) referente ao Edital Produtividade em Pesquisa, no âmbito da Chamada CNPq no 09/2020.

cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país. (SONTAG, 1984, p. 03).

Estar saudável, podendo executar todas as atividades do dia a dia e, de repente, passar a viver com uma doença, implica construir mecanismos de enfrentamento e de reconfiguração da vida. O adoecimento não ataca somente o corpo da pessoa, a identidade é também afetada! Outras relações de sociabilidade e de socialização começam a ser elaboradas e esse processo é primordial para a compreensão da nova realidade que se impõe.

Segundo Souza e Delory-Momberger (2018, p. 09), “a doença afeta a vida” e o sujeito passa a depender de ações de cuidado e de acompanhamento que, muitas vezes, comprometem os vínculos familiares e sociais.

Quando estamos saudáveis, nossa energia e atenção estão voltadas para as metas e afazeres do cotidiano. Com a enfermidade, essa atenção fica aprisionada ao corpo disfuncional, que ainda é nosso, mas que passa a se configurar como um estranho, quase um adversário. Esse estranhamento é objeto de estudo da fenomenologia da enfermidade.

Reis (2016) discorre a respeito da perda de controle e da liberdade de escolha que a enfermidade nos impõe. “Perde-se a unidade entre a identidade própria e o corpo, acarretando a perda da integridade do si mesmo próprio”. (p. 128)

Uma compreensão fenomenológica dos processos saúde-doença busca entender como a consciência do sujeito é afetada pelos acontecimentos. Para tanto, lança mão das descrições, das narrativas, dos depoimentos, da memória, das expressões dos pensamentos e sentimentos. É por essas características que a opção fenomenológica de compreensão dos processos de saúde e de doença é a que mais se adequa a este trabalho.

Uma criança em situação de internação hospitalar prolongada sofre uma ruptura na sua rotina, podendo essa experiência representar uma vivência dolorosa e assustadora. O afastamento do convívio familiar, dos colegas de escola, das suas atividades de lazer e ainda o enfrentamento de limitações físicas e as experiências com intervenções médicas constantes, podem gerar repercussões psicológicas negativas nessa criança (COSTA, PASSEGGI e ROCHA, 2020). Por isso, é tão importante falar sobre

ativar memórias afetivas saudáveis, que, pelo menos, por alguns instantes possam transportar essa criança para outros espaços de vivência.

Assim, ouvir essa criança, registrar sua experiência individual, permeada de uma memória construída nas suas vivências antes e durante o adoecimento, é primordial. É neste caminho que o presente artigo busca enfatizar a importância do olhar, do escutar a criança enferma e de registrar suas vivências narradas, tendo como pano de fundo uma visão fenomenológica do adoecimento. Desta forma, intentamos no texto sistematizar questões teóricas sobre processos de adoecimento e suas relações com internação de crianças, ao destacarmos a importância da escuta, da memória e das narrativas destes sujeitos sobre seus processos de adoecimento e o afastamento da escolar regular.

Caminhos metodológicos

O presente estudo é de cunho qualitativo e bibliográfico, construído, principalmente, a partir de artigos científicos publicados sobre adoecimento, memória e narrativas. Compreende parte do referencial teórico da pesquisa desenvolvida no Hospital do Oeste, localizado na cidade de Barreiras, Bahia⁴, que tem como objetivo compreender sentidos que crianças e acompanhantes em situação de hospitalização prolongada dão à escola regular. A pesquisa está vinculada à Linha 4 do Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO), que tem como objetivo:

[...] discutir, numa perspectiva multidisciplinar, princípios teórico-metodológicos sobre as interfaces entre narrativas e saúde, tomando como referência experiências com o adoecimento por parte dos sujeitos e os modos próprios como narram suas aprendizagens biográficas com a doença. Dedicar-se ao estudo de narrativas (auto)biográficas como método de pesquisa-formação e dispositivo de empoderamento, mediadas pelas aprendizagens com processos de adoecimento.

Os investimentos e pesquisas desenvolvidas pelo grupo, com ênfase nas discussões entre educação, narrativa e saúde, tem possibilitado aprofundamentos nos processos de aprendizagens com o adoecimento, muito em função do modo como os sujeitos narram suas experiências, constroem dispositivos para viverem com a doença e ressignificam a vida e suas relações com a enfermidade. Este artigo destaca a

⁴ No ano de 2006, o governo do estado da Bahia inaugura em Barreiras o Hospital do Oeste, sob a administração das Obras Sociais Irmã Dulce (OSID). É o maior hospital da região e, segundo a OSID, foi projetado para atender a uma demanda de cerca de 900 mil habitantes de toda a região.

importância das pesquisas narrativas para o enfrentamento e a ressignificação das vivências com o adoecimento. Segundo Passeggi e Souza (2017, p. 09):

[...] a crise dos grandes paradigmas, notadamente do estruturalismo e do behaviorismo, que haviam expulsado o sujeito do seu campo de investigação, abre novos horizontes para o “retorno do sujeito”, que reaparece sob múltiplas peles: a de autor, narrador, ator, agente social e personagem de sua história. Essa mudança, que se convencionou denominar de “giro linguístico” ou “giro discursivo”, está alicerçada numa inversão das relações entre pensamento/cognição e linguagem. A linguagem deixa de ser concebida, unicamente, como instrumento de expressão do pensamento para ser entendida como fator estruturante das visões de mundo, um modo de perspectivar a realidade [...]

O trabalho com narrativas, especialmente, para pessoas que vivem com doenças crônicas ou para crianças em internação hospitalar prolongada, implica em investimento em epistemologias outras, ancoradas em princípios deontológicos e hermenêuticos, a partir das experiências dos sujeitos. Por meio da linguagem, o sujeito narra suas experiências e, mesmo não podendo mudar os eventos, pode aprender com eles, reconfigurando-os.

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

A escuta: memórias e narrativas de um “sujeito singular”

Tudo se desarticula, se espalha e nos perdemos, nos esgotamos tentando reunir pedaços para formar uma figura, uma figura que seria um si possível. A doença abre uma fenda, redistribui a geografia íntima e é nesta distância de um novo território que se situa a chance de uma transformação de si através da experiência do que é um existir (DELORY-MOMBERGER, 2016, p. 27).

Nas sociedades contemporâneas, ganha centralidade nas Ciências Humanas e Sociais, o discurso dos sujeitos como única fonte capaz de elucidar o modo como estes “elaboram suas representações de si mesmos, suas relações com o outro e como, na articulação do individual com o social, eles atribuem uma forma às suas experiências” (NIEWIADOMSKI, 2013, p. 121). A reflexividade torna-se então essencial para que o

indivíduo possa “confrontar-se com a insegurança mental e com a presença dos riscos causados pelas incessantes mudanças às quais ele se acha submetido” (idem). Nesta ótica, as esferas psíquicas e sociais estariam imbricadas de modo complexo e permanente (DE GAULEJAC, 2009).

A Sociologia Clínica ganha destaque ao introduzir a perspectiva clínica nas ciências humanas, em especial no campo da própria Sociologia, tencionando duas epistemologias complementares, mas, ao mesmo tempo, contraditórias: o caráter sociológico de distanciamento e de objetividade e a postura clínica de implicação e subjetividade (DE GAULEJAC, 2009).

Com base nesta perspectiva da Sociologia, Niewiadomski (2013, p. 122) propõe um método denominado Narrativa Clínica, que objetiva, a partir de um referencial teórico pluridisciplinar, “[...] identificar as modificações patológicas do organismo com a ajuda dos sintomas observados ao vivo, enquanto os objetivos buscados se organizam em torno das categorias do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento”. Trata-se de uma “clínica do olhar”, que privilegia a escuta de um “sujeito singular”.

A proposição da clínica narrativa é ouvir o sujeito, suas memórias, sua trajetória biográfica e os múltiplos aspectos que a compõem, em um processo de construção reflexiva da existência.

Nesse sentido, as dimensões biográficas, intrapsíquicas, históricas, culturais, sociais, políticas, econômicas etc. ganham ao se articularem para desenvolver um trabalho hermenêutico suscetível de melhor compreender o lugar do sujeito em seus diferentes ambientes (NIEWIADOMSKI, 2013, p. 124).

É a partir do outro, do social que esse sujeito se inscreve em uma determinada cultura e mundo simbólico. Assim, todas as atitudes e comportamentos só podem ser compreendidos no bojo das condições sociais que lhes tornaram possíveis (DE GAULEJAC 2009).

A memória no processo das narrativas

Através das narrativas, as experiências ganham corpo, impregnam-se de sentido e traduzem-se em objetivos partilháveis. (SOUZA, 2006, p. 15)

Os sujeitos, quando narram suas experiências com a doença, experienciam “modos diversos de enfrentamento e de ressignificação das situações cotidianas da vida” (SOUZA, 2021, p. 101). Neste processo, a memória estará completamente implicada, como forma de acessar lembranças de uma outra vivência, longe da doença, que servirá como estímulo e esperança neste enfrentamento das circunstâncias presentes.

As memórias na dinâmica das narrativas, “demarcam um espaço em que o sujeito, ao selecionar aspectos da sua existência e tratá-los oralmente, organiza as ideias e potencializa a reconstrução de sua vivência pessoal e profissional de forma autorreflexiva, como suporte para compreensão de sua itinerância [...]” (SOUZA, 2001, p. 217).

De acordo com Souza (2006), através dessa abordagem, o sujeito constrói conhecimentos sobre si, sobre o outro e sobre suas vivências cotidianas e, nessa dinâmica, é autor e ator da sua própria história, por meio das relações que estabelece entre a subjetividade e a narrativa. Nessa experiência, se imbricam de forma dinâmica memória e imaginação, em um processo de construção e reconstrução permanente.

Em se tratando de narrativas infantis, Souza e Coêlho (2018) destacam a importância de se dar visibilidade às crianças nas pesquisas e processos educativos, reconhecendo-as como protagonistas nos diferentes contextos em que estão inseridas. Segundo eles, essas narrativas são fundamentais para se compreender a infância em sua diversidade.

Pesquisas narrativas com crianças são recentes nos processos de investigação científica, mais recentes ainda são estas pesquisas no contexto da hospitalização. Felizmente tem sido crescente o interesse pela centralidade da criança como sujeito desses estudos e são muitos os avanços nessa área de investigação. Como pioneiros, vale destacar os estudos de Martine Lani-Bayle (1999), ao legitimar a criança hospitalizada como capaz de elaborar suas histórias de vida e como ser capaz de refletir ao narrar suas vivências “e por essa via trazer informações importantes sobre as escolas da infância e sobre a criança-sujeito” (PASSEGGI, et.al 2017)

Um pouco antes disso, na Psicologia, os trabalhos de Jerome Bruner (1997), inspirados na perspectiva vygotskiana, são referências importantes para o desenvolvimento de um movimento discursivo e narrativo, não só na Psicologia, mas

também em outras ciências humanas. Bruner defende uma Psicologia interpretativa, em que se considera a produção de significado pelos sujeitos, em contextos culturais. Nessa perspectiva, não existem “dados” prontos, a serem “coletados” nas pesquisas, mas sim processos que são construídos narrativamente por pesquisadores e pesquisados, entrecruzados pelas complexas relações que vivenciam culturalmente.

Ao narrar experiências vividas, o ser humano confere aos acontecimentos um sentido. Segundo Vygotsky (1996) o ato de narrar permite-nos vivenciar, de forma mais consciente, a nossa própria experiência, em um esforço para explicitá-la também para o outro. Assim, “as palavras vão fixando as experiências vividas mediante a tarefa de interpretação, em que entram em jogo a memória e a constituição da identidade do narrador que se examina como personagem de sua narrativa” (PASSEGGI et.al, 2017, p. 49)

Esse esforço reflexivo constitui um rico objeto de estudo autobiográfico.

A narrativa é concebida como uma sequência singular de eventos, estados mentais, ocorrências, envolvendo seres humanos como personagens da ação. Cada elemento constitutivo da narrativa adquire sentido a partir do lugar que os personagens ocupam no enredo e essa sucessão depende da intencionalidade do narrador em suas relações com quem o escuta ou o lê. (PASSEGGI, et.al 2017, p. 50)

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

Passeggi et all (2019, p. 125) afirmam a importância do trabalho com narrativas de crianças “gravemente enfermas”, uma vez que ao biografar-se, contar suas experiências, “[...] a criança operacionaliza as ações de lembrar, de refletir, projetar-se no futuro e encontrar alternativas, que incidem sobremaneira sobre o seu desenvolvimento como ser social e histórico [...]” (2014, p. 140).

Segundo Souza (2004, p. 86), a construção das narrativas “[...] surge da dialética paradoxal entre o vivido - passado, as projeções do futuro, mas potencializa-se nos questionamentos do presente [...]”. Trata-se de um processo aberto, flexível, em construção, em movimento, no qual as memórias e as emoções serão acolhidas e farão parte do corpus da pesquisa.

O processo de reinventar-se através das pesquisas narrativas

A capacidade de refletir sobre nossas experiências e sobre o que nos tornamos com essas experiências permite nossa inserção na História, “não apenas como espectadores do espetáculo da vida, mas também como autores e agentes dessa história” (PASSEGGI, 2014, p. 135). As narrativas no contexto de uma pesquisa instigarão nos participantes a capacidade de refletir, de forma crítica, sobre a sua condição enquanto sujeito, sobre os deveres da sociedade para como eles e de enxergar possibilidades de se reinventar mediante situações desafiadoras.

Mediar esse processo biográfico, segundo Passeggi, Oliveira e Cunha (2018), envolve três momentos-chave: iniciático, maiêutico e hermenêutico, que vão “entrelaçando a ação de narrar e a reinvenção de si, ao longo do processo” (p. 659). O momento iniciático nem sempre é fácil para o participante, pois implica em expor sua vida, seus medos e fragilidades diante de uma pessoa, até então, estranha. Segundo Passeggi (2011), alguns princípios básicos devem ser obedecidos nessa vivência dialógica, de modo a se criar as condições necessárias para as entrevistas narrativas. Nesse momento iniciático é de extrema importância que os sujeitos se sintam livres para falar e continuar, ou não, na pesquisa, o que também se constitui em um princípio ético de toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos. A convivibilidade, sustentada pela ajuda mútua, vai possibilitar a criação de um ambiente de confiança para que o sujeito supere o constrangimento inicial de falar de si.

Em seguida, o participante adentra em uma espécie de ritual maiêutico, “parto de ideias”, na definição socrática, e passa a se autoconceber “como um ‘eu-criador’, em vias de renascer pela narrativa de si” (PASSEGGI; OLIVEIRA e CUNHA, 2018, p. 660). Esse se constitui em um rico momento de autoconhecimento, no qual a memória tem acentuada relevância, uma memória que carrega pessoas, lugares, cheiros, traumas, saudades, sempre “aberta à dialética da lembrança e do esquecimento” conforme nos lembra Nora (1993, p. 9).

Por fim, se instaura o momento hermenêutico, em que as experiências vivenciadas com a narrativa são reinterpretadas, visando ressurgir “um ‘eu-autor-autônomo’, emancipado, admitindo que dali por diante podem melhor decidir os rumos

a seguir” (*idem*). A experiência narrada, interpretada e refletida leva o autor a se responsabilizar pela sua história e a ser dono dela.

Neste exercício, outro princípio fundamental é que o pesquisador também tenha feito a experiência de escrita autobiográfica, o que lhe dará mais segurança em conduzir o percurso. A confidencialidade e a autenticidade do que foi dito são também princípios citados pelas autoras.

A interpretação das narrativas envolve um processo de compreensão, uma experiência intersubjetiva de adentrar na experiência do outro e se dará a partir das falas transcritas dos participantes e dos sentidos construídos por estes nas suas narrativas.

Faz-se de extrema relevância uma postura ética nessa relação intersubjetiva de mediação narrativa, pois o relato é aqui visto como espaço de reflexividade e possível vetor de percursos de aprendizado e transformação pelo sujeito.

Kondratiuk (2022), inspirada nos pesquisadores do Núcleo de Estudos de História oral da Universidade de São Paulo (NEHO-USP), utiliza o termo “transcrição”, ao fazer referência ao procedimento metodológico de passagem das narrativas orais para a forma escrita. O texto oral, ao ser passado para o papel, é recriado, devendo contemplar inclusive as dimensões do não dito, tão importantes, muitas vezes, quanto o que é dito.

A dimensão de análise, tanto está na interpretação das narrativas pela pesquisadora, quanto no trabalho hermenêutico realizado pelo sujeito na configuração, interpretação e avaliação de sua própria condição (DELORY-MOMBERGER, 2012). O foco serão os significados singulares atribuídos e não a generalização, mas isso não deve impedir uma análise contextual.

Para Muylaert (et al. 2014), a dimensão hermenêutica das narrativas deve explorar não apenas o que é relatado, mas também como é relatado. Assim, características como tom da voz, mudanças na entonação, pausas, são de extrema importância para que o pesquisador possa apreender também o que não foi dito em palavras.

Um desafio ao pesquisador nesse contexto é o de ouvir em profundidade as narrativas dos participantes, com o compromisso de apreender fidedignamente os

relatos e os dados que se apresentam. O aprofundamento da análise depende de ponderar as histórias contadas e os contextos socioculturais, tornando possível a compreensão dos sentidos, crenças e valores que motivam e que fazem parte da vida desses participantes. Assim, o *corpus* de análise considera a subjetividade, o valor heurístico das fontes, em um processo interpretativo-compreensivo das experiências narradas (RICOEUR, 1996).

Segundo Souza (2014), a análise compreensiva-interpretativa de narrativas deve ser dialógica e recíproca. Souza (2006) propõe uma leitura em três tempos: tempo de lembrar, narrar e refletir sobre o vivido.

O Tempo I, chamado por ele de pré-análise, compreende a organização e leitura das narrativas, visando construir o perfil dos grupos pesquisados, tanto numa perspectiva individual, quanto coletiva. Nessa etapa, além das informações referentes a gênero, idade, relações familiares, etc, busca-se evidenciar aspectos culturais, socioeconômicas, de formação, bem como implicações/dificuldades em relação ao ato de narrar.

Em seguida o objetivo é avançar na leitura cruzada, “a fim de apreender marcas singulares, regularidades e irregularidades do conjunto das histórias de vida” (p. 43).

Essa leitura cruzada:

[...] remete ao pesquisador para uma escuta sensível e atenta, bem como para a leitura sucessiva das fontes, implicando no cruzamento individual e coletivo das histórias dos colaboradores e do mapeamento inicial de significações e unidades temáticas de análise, por considerar os eventos narrados ou descritos sobre o objeto específico de pesquisa ou de formação, sempre centrado nos percursos, trajetórias e experiências de vida dos sujeitos e das singularidades de cada história de vida (SOUZA, 2014, p. 43).

No processo de leitura cruzada, busca-se articular o perfil dos dois grupos de participantes com o conjunto das narrativas, para as leituras posteriores e também para situar cada participante, com suas particularidades, no conjunto geral de análise.

Para a construção desse perfil, serão necessárias informações como nome da criança, idade, escola em que estudou/estuda, causa e tempo de internação. Também constará nome do acompanhante, idade, profissão/atuação profissional, tempo e dinâmica de acompanhamento (verificar se há revezamento com outro familiar ou responsável).

Souza (2004, p. 124) afirma que a leitura cruzada permite-nos fazer uma avaliação inicial “quanto às representações globais das narrativas em relação aos seus aspectos regulares, irregulares, particularizados e subjetivos que demarcam as histórias de vida em suas individualidades”. A partir desse exercício é possível apreender unidades temáticas de análise.

O Tempo II está atrelado ao processo de leitura cruzada, mas vai além. Compreende a organização e agrupamento das unidades de análise descritivas, “que possibilitam a compreensão-interpretação do texto narrativo, através do seu universo de significados e significantes” (*idem*, p. 44). A delimitação das unidades temáticas pode compreender o uso das narrativas na íntegra ou da demarcação de fragmentos das narrativas (auto)biográficas. Essa etapa exigirá um olhar e uma leitura atentos, devido à complexidade inerente à singularidade e à subjetividade das narrativas e dos desenhos, nas quais os sentidos e significados podem estar expressos ou subentendidos.

A leitura analítica e a interpretação temática têm o objetivo de reconstituir coerentemente o conjunto das narrativas, no que se refere à representação e agrupamento, através das unidades temáticas de análise, percebendo as sutilezas, o indizível, as subjetividades, as diferenças e as regularidades históricas que comportam e contêm as fontes [...] (SOUZA, 2004, p. 125)

O Tempo III compreende um processo de leitura interpretativa-compreensiva do corpus. Recorre-se às unidades de análise temática, com vistas a apreender o sentido destas unidades de análise relacionadas à totalidade da narrativa de cada participante e ao conjunto das narrativas e das fontes utilizadas (SOUZA, 2006, p. 79). A intenção é agrupar as unidades temáticas de análise a partir das recorrências e das irregularidades presentes nas narrativas, com vistas a compreender o particular e o geral, como propõe Ferraroti (2010).

Vale destacar que uma análise interpretativa-compreensiva não compreende apenas o agrupamento de repetições das narrativas, mas busca as particularidades, a seleção de vivências significativas para os sujeitos. Deste modo, o agrupamento das unidades de análise temática deve se constituir a partir dos sistemas de referência de cada participante e cada história narrada deve ser ouvida em si mesma, “a partir da subjetividade e intersubjetividade que comporta” (SOUZA, 2004, p. 128). Nesse percurso de análise, há uma relação de reciprocidade e dialogicidade nos três movimentos.

Considerações Finais

Passar parte da infância no hospital, longe de casa, das atividades de lazer, da escolar e dos amigos, passando por tratamentos, muitas vezes, dolorosos, pode prejudicar seriamente o desenvolvimento social, emocional e cognitivo de uma criança. Passar a viver com a doença é um desafio que implica formas de superação e de resistência. Compreender essa situação, a partir de uma visão fenomenológica da doença, implica considerar que a consciência e a identidade do sujeito são afetadas pelo adoecimento. Por isso a importância das narrativas, das memórias e das expressões dos pensamentos e sentimentos para que essa criança possa ressignificar e enfrentar da melhor forma possível essa experiência.

Essa perspectiva se coaduna com a Sociologia Clínica e o método denominado Narrativa Clínica, proposto por Niewiadomski (2013), que propõe a escuta de um “sujeito singular”, em um processo de construção reflexiva da existência. Ouvir o que sujeitos atravessados pelo adoecimento têm a dizer quando narram suas experiências, suas memórias e formas de enfrentamento é de grande valia para o tratamento e para a ressignificação do sofrimento.

Felizmente tem sido crescente o interesse pelas pesquisas narrativas, sobretudo com crianças. Ao lembrar e refletir sobre situações corriqueiras da vida, a criança enferma encontra meios de projetar-se num futuro mais promissor e de encontrar alternativas para sua condição. Assim, ela passa de um papel de espectadora da vida para um outro papel: a de autora da sua história, entrelaçando a ação de lembrar-narrar e a reinvenção de si.

É fundamental que o/a pesquisador/a possa entender que o trabalho com as narrativas envolve um processo hermenêutico e intersubjetivo de submergir na experiência do outro, o que deve ser feito de forma ética e cuidadosa.

Referências

BARTHES, Roland. et al. *Análise estrutural da narrativa*. Trad. Maria Zeila Barbosa Pinto. Rio de Janeiro: Vozes, 1981.

BROCKMEIER, Jens; HARRÉ, Rom. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 525-535, 2003.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/prc/a/8z4tybyPwGwyfgfsVBQMXgH/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 13 nov. 2021.

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

CAMPOS, Regina Célia Passos Ribeiro de. *Pesquisa, Educação e Formação Humana: nos trilhos da história*. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2010.

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

DE GAULEJAC, Vincent. *Qui est « je »*. Paris: Seuil, 2009.

DELORY-MOMBERGER, Christine. *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*. Paris: Economica Anthropos, 2005.

DELORY-MOMBERGER, Christine. *Biografia e Educação: figuras do indivíduo-projeto*. Natal: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2008.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Educação*, v. 17 n. 51 set.-dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/5JPSdp5W75LB3cZW9C3Bk9c/?lang=pt&format=pd> f. Acesso em: 16 set. 2021.

DELORY-MOMBERGER, Christine. A pesquisa biográfica ou a construção compartilhada de um saber do singular. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto) Biográfica*, Salvador, v. 01, n. 01, p. 133-147, jan./abr. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/2526>. Acesso em: 04 mar. 2022.

DELORY-MOMBERGER, Christine. A experiência da doença: um tocar do existir. *Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade*, Salvador, v. 25, n. 46, maio/ago. 2016, p.25-31. Disponível em:

<https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/download/2698/1827>. Acesso em: 12 dez. 2021.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Revista Education Permanente*, Paris, CNAM, n. 195, p. 121-131, 2013.

FERRAROTI, Franco. Sobre a autonomia do método biográfico. *In: NÓVOA, António e FINGER, Mathias. O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa: MS/DRHS/CFAP, 2010.

FERRAROTTI, Franco. *História e histórias de vida: o método biográfico nas Ciências Sociais*. Tradução Carlos Eduardo Galvão, Maria da Conceição Passeggi. – Natal, RN: EDUFRN, 2014.

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

GIBBS, Graham. *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

JOVCHELOVICH, Sandra; BAUER, Martin W. Entrevista Narrativa. *In: BAUER, Martin W, GASKELL, George. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002, p. 90-113.

KONDRATIUK, Carolina. Transcrição e Construção de um papel educativo: a abordagem biográfica na formação de babás. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica*, Salvador, v. 07, n. 20, p. 130-144, jan./abr. 2022. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/14219/9668>. Acesso em: 03 jun. 2022.

MUYLAERT, Camila Junqueira et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 48, n. spe2, p. 184-189, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/NyXVhmXbg96xZNPWt9vQYct/?lang=pt>. Acesso em: 03 jun. 2022

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

PASSEGGI, Maria da Conceição. A experiência em formação. *Revista Educação*. Porto Alegre, 34(2), 2011, p. 147-156. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/8697>. Acesso em: 03 jun. 2022.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Nada para a criança, sem a criança: reconhecimento de sua palavra para a pesquisa (auto)biográfica. In: MIGNOT, Ana Chrystina. SAMPAIO, Carmen Sanches. PASSEGGI, Maria da Conceição. *Infância, aprendizagem e exercício da escrita*. Curitiba, PR: CRV, 2014. p. 131-148.

PASSEGGI, Maria da Conceição et. alli. Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. *Educação*, Santa Maria, v. 39, n. 1, p. 85-104, jan./abr., 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br>. Acesso em: 08 jun. 2022.

PASSEGGI, Maria da Conceição; RODRIGUES, Senadaht Baracho; FURLANETTO, Ecleide Cunico. A criança e o adoecimento: entre a escola e o hospital. *Revista @mbienteeducação*. São Paulo: Universidade Cidade de São Paulo, v. 12, n. 2, p. 123-140 mai/ago 2019. Disponível em: <https://publicacoes.unicid.edu.br/index.php/ambienteeducacao/article/view/741>. Acesso em: 08 jun. 2022.

REIS, Róbson Ramos dos. A abordagem fenomenológico-existencial da enfermidade: uma revisão. *Nat. hum.* vol. 18, no. 1 São Paulo, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302016000100007. Acesso em: 08 jun. 2022.

RICOEUR, Paul. *Teoria da interpretação*. Trad. de Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1996.

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

ROCHA, Simone Maria da. *Viver e sentir; refletir e narrar: crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar*. 2014, 220 f. Tese (Doutorado em educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação, 2014.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Sociologia da infância: correntes e confluências. In: SARMENTO, Manuel Jacinto; GOUVÊA, Maria Cristina Soares de (Org.). *Estudos da Infância: educação e práticas sociais*. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.p. 17-39.

SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Tradução Márcio Ramalho. Rio de Janeiro. Ed. Graal. 1984.

SOUZA, Elizeu Clementino. *O conhecimento de si: estágio e narrativas de formação de professores*. Rio de Janeiro: DP&A; Salvador: UNEB, 2006

SOUZA, Elizeu Clementino. Acompanhar e formar, mediar e iniciar: pesquisa (autobiográfica) e formação de formadores *In: PASSEGGI, M. C. SILVA, V. B. (ORGS). Invenções de vidas, compreensão e itinerários e alternativas de formação*. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010. p. 157-180.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Territórios das escritas do eu: pensar a profissão – narrar a vida. *Rev. Educação*, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 213-220, maio/ago. 2011. Disponível em <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/8707>. Acesso em: 17 jun. 2021.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Outras formas de dizer: diálogos sobre pesquisa narrativa em/com Nilda Alves. *Revista Teias*, v. 13, n. 29, p. 61-72, n. especial, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/24295>. Acesso em: 06 ago. 2022

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

SOUZA, Elizeu Clementino de; Delory-Momberger, Christine. Narrativas, educação e saúde: o sujeito na cidade. *Linhas Críticas*, vol. 24, e 20274. Universidade de Brasília, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/20274>. Acesso em: 03 set 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. O que será o amanhã? Narrativas, pandemia e interfaces vida-morte. *Espacios em Blanco*. Revista de Educación, N° 31, vol. 2, jul./dic. 2021, pp.

351-364. Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Tandil, Argentina. Disponível em: <https://ojs2.fch.unicen.edu.ar/ojs-3.1.0/index.php/espacios-en-blanco/article/download/1074/926/> Acesso em: 06 jun. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Pesquisa (auto)biográfica, educação e saúde docente: escritas de formação e refiguração identitária. *Cadernos CERU*, 32(1), 99-126, 2021. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ceru/article/view/189276>. Acesso em: 04 jun. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de; COÊLHO, Patrícia Júlia Souza. Narrativas de crianças sobre a escola rural: experiências e aprendizagens. *In: PASSEGGI, Maria da Conceição [et.al.]. Pesquisa (auto)biográfica em Educação: infâncias e adolescências em espaços escolares e não escolares*. Natal, RN: EDUFRN, 2018.p. 219-240.

SOUZA, Elizeu Clementino de; ALVES, Lynn. Apresentação: educação, narrativa e saúde. *Revista da FAEEDBA – Educação e Contemporaneidade*, Salvador, v. 25, n. 46, p. 19-23, maio/ago. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/issue/view/160>. Acesso em: 12 dez. 2021.

SOUZA, Elizeu Clementino de. *O conhecimento de si: narrativas do itinerário escolar e formação de professores*. 2004, 371 p. Tese (doutorado em educação), Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2004.

VIEIRA, Ricardo. *Histórias de vida e identidades: professores e interculturalidade*. Lisboa: Afrontamento, 1999.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

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