

(CON)VIVER COM O ADOECIMENTO: NARRATIVAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

*Maria da Conceição Passeggi**

*Simone Maria da Rocha***

*Luciane De Conti****

RESUMO

O que dizem as crianças com doenças crônicas sobre suas formas de (con)viver com tratamentos prolongados e dolorosos? O que revelam, narrativamente, sobre sua capacidade de reflexão, aprendizagens e superação diante do adoecimento? Este artigo discute resultados de pesquisas desenvolvidas na perspectiva da pesquisa (auto)biográfica com crianças em duas situações: no hospital e em clínicas onde fazem tratamento quimioterápico. Descrevemos os procedimentos de interlocução com as crianças como parte importante da ética em pesquisa, ressaltando que uma abordagem lúdica lhes propicia uma situação de maior espontaneidade e de construção narrativa de si. As análises revelam, por um lado, o aporte do método de pesquisa utilizado para compreender os modos como as crianças convivem com uma doença crônica desde a tenra idade, e, por outro, que contrariamente à figura de “paciente”, elas descortinam suas aprendizagens experienciais no convívio com os tratamentos, o que permite concluir sobre sua capacidade de reflexão, entendimento, e potencialidades de ação em que se ressaltam formas de cooperação e de resistência.

Palavras-chave: Crianças hospitalizadas. Narrativas. Pesquisa (auto)biográfica com crianças.

ABSTRACT

LIVING WITH ILLNESS: NARRATIVES BY CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE

What do children with chronic disease say about the ways they live with prolonged and painful treatments? What do they reveal, in narratives, about their capacity to reflect, about lessons they've learned and resilience, when facing illness? This article discusses results of research developed from an (auto)biographical perspective with children in two situations: hospitalized and in clinics undergoing chemotherapy

* Doutora em Linguística pela Université Paul Valéry (França). Professora Titular, permanente, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Líder do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto.Biografia, Representações e Subjetividades (GRIFARS/UFRN/CNPq). Presidente da Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica (BIOgraph). Pesquisadora de produtividade do CNPq-Pq2. E-mail: mariapasseggi@gmail.com

**Doutora em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGED/UFRN). Professora da Licenciatura em Letras Inglês na Universidade Federal Rural do Semi-Árido (UFERSA). Líder do Grupo de Pesquisa e Estudos com Narrativas (Auto)Biográficas em Educação (GEPENAE)/UFERSA/CNPq). Pesquisadora do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto.Biografia, Representações e Subjetividades (GRIFARS-UFRN-CNPq). E-mail: simone.rocha@ufersa.edu.br

***Psicóloga. Doutora em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora e pesquisadora do Departamento de Psicanálise e Psicopatologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicanálise, Clínica e Cultura da UFRGS. Pesquisadora do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto.Biografia, Representações e Subjetividades (GRIFARS-UFRN-CNPq). E-mail: luciane.conti@ufrgs.br

treatments. In this article, we describe the procedures involved in dialoguing with children as an important part of research ethics, noting that a playful environment enables their spontaneity and ability to construct their own narrative. The analysis reveals, on the one hand, the methodological framework used to understand the ways in which children live with chronic illness from very young ages, and on the other hand, contrarily to the “patient” picture, unveils their learning experiences in the daily ‘living with’ treatments that allow us to conclude about their capacity for reflection, understanding and potentials for action in which stands up in terms of cooperation and resistance.

Keywords: Hospitalized Children. Narratives. (Auto)biographical research with children.

RESUMEN

(CON)VIVIR COM LA ENFERMEDAD: NARRATIVAS DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

¿Qué dicen los niños con enfermedades crónicas sobre sus formas de (con)vivir con tratamientos prolongados y dolorosos? ¿Qué revelan, narrativamente, sobre su capacidad de reflexión, aprendizaje y superación frente a la enfermedad? Este artículo discute resultados de investigaciones desarrolladas bajo una perspectiva de investigación (auto)biográfica con niños, en dos situaciones: en hospital y en clínicas donde reciben quimioterapia. Describimos los procedimientos de interlocución con los niños como parte importante de la ética de investigación, resaltando que un enfoque lúdico propicia una situación de mayor espontaneidad y de construcción narrativa de sí. Los análisis revelan por un lado el aporte del método de investigación utilizado, para comprender cómo los niños conviven con una enfermedad crónica desde temprana edad, y por otro lado, muestran que contrariamente a la figura de “paciente”, ellos mismos manifiestan sus aprendizajes experimentales en contexto de tratamiento, lo cual permite sacar conclusiones acerca de su capacidad de reflexión, entendimiento y potencialidad de acción, donde se resaltan formas de cooperación y de resistencia.

Palabras clave: Niños hospitalizados. Narrativas. Investigación (auto)biográfica con niños.

Introdução: o adoecimento em tenra idade

Uma existência e uma consciência se desenvolvem juntas no adoecimento, recusando o esquema dualista do corpo doente e do pensamento intacto. (DELORY-MOMBERGER, 2013, p. 121).

O que acontece com nosso modo de pensar quando adoecemos? Uma das questões cruciais no processo de adoecimento, retomada por Christine Delory-Momberger, concerne essa relação entre o corpo e a mente, entre a existência e a consciência do existir. Na vida, há momentos de virada autobiográfica em que a consciência do nosso próprio

corpo nos assalta de repente. O adoecimento (grave ou passageiro) é um deles. Mas também nos surpreendemos com as modificações do nosso corpo no despertar da puberdade, no encontro com o envelhecimento, ao nos depararmos com mutilações, com depressões causadas por perdas e traumas, entre tantos outros. Nesses momentos de passagem, emoção e razão se unem no esforço que fazemos para compreender a experiência do adoecimento como algo que acontece e que nos acontece. O que sentimos quando o corpo se impõe como um outro? Com esse ser estranho e desconhecido, no qual habitamos, e que somos nós mesmos numa outra pele, com quem e por quem temos que

aprender a viver e a conviver? O que pensar quando o adoecimento chega em tenra idade? Como vive a criança esse processo de transição entre a saúde e a doença? Em que medida a criança toma consciência do seu corpo doente?

O presente artigo pretende compartilhar reflexões com base em pesquisas desenvolvidas com crianças¹ em tratamento de doenças crônicas. Nos situamos no âmbito da pesquisa (auto)biográfica em educação, cujo projeto é explorar, mediante o estudo de narrativas autobiográficas, os processos de gênese e devir dos indivíduos, investigando como dão forma a suas experiências e sentido à existência (DELORY-MOMBERGER, 2012). Nesse sentido, convocam-se as complexas relações que o indivíduo estabelece com representações, crenças e valores que circulam em seu entorno, mediante uma infinidade de narrativas, que lhes são transmitidas culturalmente, e as que ele próprio elabora sobre si mesmo no mundo da vida. O princípio norteador da pesquisa (auto)biográfica com crianças é a legitimidade de sua palavra. As narrativas de suas experiências são então consideradas como dizeres autênticos e compreendidas em sua singularidade-pluralidade.

Nesse sentido, temos procurado aprofundar, em nossas pesquisas, os laços que vinculam linguagem, educação e saúde, com o intuito de contribuir para uma melhor compreensão do modo como a criança (con)vive com o adoecimento. Trazemos para este artigo a fala de cinco crianças hospitalizadas que participavam de classes hospitalares,² e de seis crianças que faziam tratamento de quimioterapia, fora do hospital. A nossa expectativa é que o conhecimento dessas crianças sobre suas experiências de

adoecimento possa trazer contribuições para compreender suas relações com uma doença crônica e, por extensão, para a formação de profissionais que acolhem a criança em tratamento de saúde e os processos de humanização dos serviços públicos de atenção à infância.

O convívio em hospitais e clínicas nos permite constatar o seguinte: por parte dos profissionais de saúde, a visão biomédica da doença se sobrepõe a uma visão psicossocial da experiência de adoecimento; por parte do pedagogo, a visão educativa centrada na criança se sobrepõe à visão biomédica. Há, portanto, ausências de conhecimentos de ambas as partes que permitiam ver a criança doente na sua inteireza, o que contribuiria para um melhor desempenho dos profissionais junto à criança doente. Essa busca de informações é frequentemente relatada por professores das classes hospitalares (ROCHA, 2014; OLIVEIRA, 2016). Na medida em que a criança é o centro da ação, da pesquisa e da formação dos profissionais de saúde e de educação, é de fundamental importância a cooperação entre esses profissionais em equipes interdisciplinares nos hospitais. A questão, como enfatizam Thievenaz, Tourette-Turgis e Khaldi (2013), pesquisadores da Universidade dos Pacientes,³ é que para elaborar dispositivos adequados de acompanhamento terapêutico ou educacional do paciente é importante caracterizá-los com base nas atividades concretas e situadas do público ao qual eles se destinam. Em nosso caso, esses dispositivos devem levar em conta a percepção das próprias crianças sobre suas experiências com doenças crônicas, com seus sintomas, com a dor e com os tratamentos. Como fazê-lo?

É importante lembrar com Jodelet (2013) que, desde o surgimento da Aids, vêm ocorrendo profundas transformações, instauradas pelo paradoxo entre o desconhecimento da doença pelos médicos e o seu conhecimento empírico pelo paciente. Observa-se então a emergência da “figura de um paciente ativo e transformador”, como contraponto da visão tradicional de passividade da pessoa doente. Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS), desde 1998, vem promovendo a educação

1 Pesquisas: “Narrativas da infância: o que contam as crianças sobre a escola e os professores sobre a infância” (MCTI-CNPq/Edital Universal – 14/2014, processo número 4622119/2014-9); “Narrativas da infância. A criança como agente social” (MCTI-CNPq/Edital Universal – 14-2014, processo número 311269/2013-3).

2 As classes hospitalares visam minimizar os problemas de descontinuidade escolar. A partir de 2002, tornou-se obrigatório, no Brasil, o atendimento educacional a crianças hospitalizadas, porém as leis que regulamentam essa obrigatoriedade são frequentemente desconhecidas e é muito lentamente que se modifica a cartografia das classes hospitalares nos vinte e seis estados brasileiros. Se o município de Natal, onde desenvolvemos parte de nossas pesquisas, dispõe, desde 2012, da Lei n.º 6.365, concernente à implementação do programa de classes hospitalares na rede municipal de saúde, no âmbito estadual ainda se espera um dispositivo semelhante, permitindo regulamentar as classes hospitalares na rede estadual de saúde.

3 Universités des Patients – Université Pierre et Marie Curie, Paris, em que os pacientes se tornam peritos de sua patologia e agentes de sistema de saúde.

terapêutica dos pacientes (ETP), reconhecendo, por um lado, seus direitos de acesso ao saber médico, e por outro lado, a competência particular do paciente na gestão de sua doença. O reconhecimento pela OMS das experiências, crenças e agentividade (*agentivity*) do paciente incide sobre a percepção do sujeito e de sua experiência no campo educativo, sanitário e científico.

Podemos tomar como exemplo dessa (r) evolução permanente a criação, por iniciativa de Catherine Tourette-Turgis, da Universidade dos Pacientes, na França, que promove formações universitárias itinerantes, abertas aos pacientes e profissionais responsáveis por seus cuidados. Graças ao conhecimento experiencial advindo de suas próprias doenças crônicas, os adultos podem desenvolver uma parceria com os médicos e enfermeiros dentro do quadro de educação terapêutica. É nessa perspectiva de ação (*agentivity*) dos pacientes que nós estamos hoje reinterpretando, em nossas pesquisas (DE CONTI; PASSEGGI, 2014; PASSEGGI; ROCHA, 2012, 2014; PASSEGGI et al., 2014a, 2014b; ROCHA, 2012, 2014; ROCHA; PASSEGGI, 2013),⁴ as narrativas de crianças com doenças crônicas, como fontes inestimáveis para compreender como elas vivem e representam suas aprendizagens experienciais com doenças crônicas, suas condições de paciente-ativo e seu lugar em uma situação muito específica: ser criança e viver no hospital.

O trabalho autobiográfico face ao adoecimento

As crianças ingressam cedo no universo da narrativa. Elas desenvolvem expectativas sobre como o mundo deveria ser, e suas expectativas revelam inclinações estranhas, tal qual ocorre com os adultos. [...] Parece que temos alguma predisposição, algum conhecimento basal sobre a narrativa desde que nascemos. (BRUNER, 2014, p. 41-42).

Como enfatizam Brockmeier e Harré (2003), a origem do interesse pela narrativa nas Ciências Humanas e Sociais parece ter sido “a descoberta” da década de 1980. Os estudos de autores como Mikhail Bakhtin, no âmbito da Filosofia da linguagem, Jerome Bruner, na Psicologia cultural,

4 Trabalhos do GRIFARS-PPGE-UFRN-CNPq.

Paul Ricoeur, na Filosofia, para citar apenas os que nos interessam mais de perto, nos permitem afirmar, com Brockmeier e Harré (2003, p. 526), que a narrativa, “tanto oral quanto escrita, constitui um parâmetro linguístico, psicológico, cultural e filosófico fundamental para nossa tentativa de explicar a natureza e as condições de nossa existência”, notadamente no domínio da experiência do adoecimento que vincula, aqui, linguagem, educação e saúde.

Sabemos, no entanto, que essa “descoberta” esteve majoritariamente centrada nas narrativas de adultos como fonte da pesquisa qualitativa. São muitos os estudos em Psicologia que têm enfatizado a importância do trabalho autobiográfico para as pessoas em processo de adoecimento, principalmente no caso de doenças crônicas como o câncer, por exemplo. Para Hydén (1997), a relevância da narrativa autobiográfica para as pessoas acometidas por uma doença crônica consiste no fato de elas poderem melhor perceber-se e julgar suas próprias ações e o próprio valor da vida. Williams (1984) corrobora essa perspectiva ao afirmar que ao tecer uma narrativa acerca de sua própria doença, o sujeito autobiográfico, diríamos nós, amplia a compreensão que ele tem acerca dele mesmo, pois ele vai entrelaçando o sofrimento da doença com a própria história de sua vida. A tessitura do enredo da história é fundamental para o processo de compreensão de si mesmo e do cuidado de si, uma vez que a doença crônica altera as relações entre o corpo do paciente (o sujeito empírico), seu modo de se conceber e conceber o mundo à sua volta. Ao realizar o trabalho autobiográfico, o paciente fabrica novas chaves de interpretação para o adoecimento e por esse viés estabelece novas relações entre ele, o mundo e o seu próprio corpo. Assim, subjacente ao desejo do paciente de ser escutado, encontra-se o desejo de narrar sua experiência, para reinventar-se, dando sentido ao que lhe acontece. Nos estudos sobre situações estressantes, Klein (2003) também enfatiza o benefício da narrativa para as pessoas que (con)viveram com tais situações. No domínio da medicina narrativa, como nos lembra Bruner (2014), multiplicam-se os estudos com base na capacidade e na incapacidade de narrar (disnarrativa) dos pacientes. Os resultados de todas essas pesquisas mostram que existe uma correlação

entre o ato de narrar a experiência da doença e o enfrentamento do adoecimento. Aquino, De Conti e Pedrosa (2014), com base em seus estudos, confirmam o papel da narrativa como uma estratégia da inteligência humana para obter bem-estar diante de eventos traumáticos e estressantes.

A entrada da criança e de sua palavra como fonte de pesquisa nas Ciências Humanas deve-se, em larga medida, aos avanços da Sociologia da infância, que desde os anos 1990 vem levando a sério a fala da criança, permitindo introduzir um outro caminho para a renovação científica e cultural. Conforme Sarmiento (2008, p. 19), é contra “a invisibilidade da condição social da infância” que emerge 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.

Consideraremos aqui como sinônimos narrativa autobiográfica, narrativa da experiência, narrativa de si e narrativa autorreferencial, definindo-as como ação de linguagem em que o eu (auto) se coloca ao mesmo tempo como objeto de reflexão e como autor-narrador-personagem da história narrada. Essas narrativas podem ser de um momento, de um dia, de uma hora ou de uma vida, conforme sugere Delory-Momberger (2012). Trata-se, portanto, para nós, de levar em consideração as narrativas de crianças nas quais elas tomam a si mesmas e suas experiências, de um momento, uma hora, de ações que se repetem cotidianamente como objeto de reflexão sobre o adoecimento. Apoiando-nos, notadamente nos trabalhos de Bruner (1997, 2014, p. 75), para quem “a criação do eu é uma arte narrativa”, admitiremos que esse poder autopoietico da narrativa torna-se ainda mais evidente e mais necessário quando a criança enfrenta o adoecimento com tudo que ele acarreta de desconhecido, de dissonante, de inesperado. Ao contar o que lhes acontece, elas dão sentido às experiências em curso e vão se reconstituindo como pessoas em suas histórias. Conforme afirma Bruner (2014, p. 41-42), “as crianças ingressam cedo no universo da narrativa”, pois “parece que temos alguma predisposição, algum conhecimento basal sobre a narrativa desde que nascemos”. Não é pois sem razão que tomamos em nossos estudos as narrativas de crianças como uma forma carac-

terística do seu modo de pensar, uma vez que ela tende a se colocar sempre no centro da história para entender o que acontece ao seu redor e o que lhe acontece.

A mediação narrativa nos protocolos de pesquisa

[...] o que [a criança] não aprende com as palavras, ela aprende com seu corpo por ter vivido a experiência e sobrevivido. (LANI-BAYLE, 2012, p. 60, tradução nossa).

Se a criança não se deixa enganar pelo que lhe diz o adulto, podemos então supor que ela é não apenas capaz de perceber e contar o que aprende com seu corpo, mas também de refletir sobre a experiência do adoecimento. O que é custoso é encontrar uma maneira de ajudar a criança a narrar e compreender como ela dá sentidos à experiência vivida. Sabemos que um dos grandes desafios da pesquisa qualitativa é encontrar procedimentos adequados para a constituição de dados empíricos mediante entrevistas. Quando se trata de crianças, multiplicam-se os riscos dos procedimentos utilizados e o cuidado para garantir a sua participação sem ferir sua integridade, nem constrangê-la. Assim, nós só iniciamos nossas pesquisas com crianças quando encontramos metodologias que nos pareceram responder, pelo menos em parte, a esses desafios (LANI-BAYLE; PASSEGGI, 2014).

Nós sabemos que para as crianças o brincar é uma das formas de expressão mais ricas e libertadoras, pois é na brincadeira que elas mais conseguem ser “elas mesmas”. Assim, hipotetizamos que as narrativas constituídas em situações de “faz de conta” lhes permitiriam verbalizar, com maior espontaneidade, suas emoções e conflitos. Em nossas pesquisas,⁵ propusemos a onze crianças com doenças crônicas diferentes situações lúdicas a fim de recolher suas narrativas. Elas tinham entre seis e doze anos de idade e se encontravam em dois contextos diferentes de cuidados terapêuticos: o hospital e uma clínica. As conversas foram gravadas apenas em áudio e realizadas individualmente com cada criança.

No primeiro contexto, elas se encontravam em tratamento de quimioterapia. Para propiciarmos

⁵ Os dados sobre os quais trabalhamos aqui foram coletados pelas coautoras Rocha e De Conti.

a essas crianças um espaço lúdico, oferecemos a elas diferentes ferramentas semióticas como contos, desenhos, brinquedos, através das quais elas pudessem pensar e narrar sobre elas mesmas e suas experiências com a doença.

No segundo contexto, contamos com a participação de cinco crianças hospitalizadas, cujas narrativas foram produzidas, individualmente, em uma “roda de conversa”, onde interagiam com a pesquisadora e um pequeno alienígena imaginário. O convite para que a criança entrasse no jogo do “faz de conta” era propor que contasse ao pequeno alienígena, que passamos a chamar de Alien, como era o hospital, o que ela fazia ali, como se vivia ali etc., pois Alien vinha de um planeta onde não havia hospitais e queria saber das crianças o que era para elas estar no hospital. Com essa proposta, as crianças se situavam entre dois mundos, um mundo imaginário (o do planeta do alienígena), no qual elas se projetavam enquanto falavam, e o mundo do hospital no qual elas viviam suas experiências com o adoecimento. Nas suas interações, as crianças relataram não somente o que viviam no hospital e nas classes hospitalares, mas também como elas pensavam que deveria ser o hospital em outro planeta. Através da mediação lúdica do pequeno extraterrestre, as narrativas tornaram-se um espaço de negociação de sentidos para essas crianças, permitindo-lhes projetar outras maneiras de organização do universo hospitalar, configurar suas experiências cotidianas e lançar desejos para seu futuro.

O protocolo utilizado, e sobre o qual discorremos aqui, inspira-se na proposta de um projeto internacional ao qual as pesquisas do GRIFARS-PPGED-UFRN-CNPq⁶ estão vinculadas (LANI-BAYLE; PASSEGGI, 2014). As rodas de conversa foram adotadas como abordagem por fazerem parte da vida da criança e trazerem quatro características universais da cultura da infância, como propõe Sarmiento (2003): a interatividade, a ludicidade, a fantasia do real e a reiteração. O pequeno alienígena tornava-se um mediador entre a criança e o pesquisador, entre o real e o imaginário, dentro de uma relação intergeracional (com o pesquisador) e, simbolicamente, intercultural (com alguém de outro planeta), o que fazia

6 Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Auto.Biografia, Representações e Subjetividades.

da roda de conversa um lugar de partilhar gostos e desgostos.

Do ponto de vista dos procedimentos, a roda de conversa se organizava em três momentos: a abertura, momento de “fazer a roda”, em que a pesquisadora apresentava o pequeno alienígena à criança; a conversa, quando a criança passava a interagir com Alien e com a pesquisadora; e o fechamento, quando a pesquisadora anunciava o retorno de Alien ao seu planeta. A partir daí, a roda se desfazia e a interação prosseguia enquanto a criança preparava, quando ela queria, um mensagem para os amigos do pequeno alienígena. Asseguradas essas condições de ludicidade e interatividade espontânea, lembramos que nos apoiamos no pressuposto segundo o qual narrar a própria experiência é um ato performativo, autopoietico, uma autoinvenção. Ao tempo em que a criança narra, ela faz algo acontecer no mundo da vida: percebe em (trans) formação mediante movimentos retrospectivos, interativos e prospectivos propiciados pelo ato de narrar a própria experiência e concebe a si mesma de outra maneira. Falar de si e das experiências vividas é fazer de si mesmo um outro e em retorno constituir-se na sua singularidade-pluralidade, quer se trate da criança, do jovem ou do adulto.

A criança como sujeito autobiográfico

Para avançar na perspectiva de examinar as potencialidades de narrativas autobiográficas para a pessoa que narra, podemos começar lembrando com Delory-Momberger (2014), que Theodor Shulze concebia esse tipo de narrativas em três níveis: como realidade vivida (bios), como texto (narrativa oral ou escrita) e como processo de formação (reinvenção). No entrecruzamento dos dois primeiros níveis (o da vida e o do texto), o autor propõe a noção de sujeito biográfico. Com base nos estudos que fazemos de nossos dados de pesquisa, propomos para cada um desses três níveis uma dimensão diferente do sujeito, o que tem nos ajudado a melhor compreender as subjetividades que nos constituem (PASSEGGI, 2016). Na narrativa como vida (bios), encontramos o sujeito empírico (da experiência), de carne e osso. Na narrativa como formação, temos o sujeito epistêmico (do conhecimento), racional e objetivo. E na narrativa

como texto, emerge o sujeito autobiográfico (do autoconhecimento), que se constitui unicamente na narrativa e pela narrativa, numa estreita relação com os dois primeiros.

Não é inútil insistir que, para Boaventura de Souza Santos (2002, p. 81), “A ciência moderna consagrou o homem como sujeito epistêmico, mas expulsou-o enquanto sujeito empírico”. Nessa direção é que se pode melhor compreender a ausência, na pesquisa científica, da palavra da criança, da mulher, de doentes crônicos, de homossexuais, de povos indígenas, dos que vivem na roça, nas ruas, nas favelas, em síntese, de homens, mulheres e crianças concretos, considerados como objetos de investigação, mas esquecidos da pesquisa como sujeitos de direitos. A sua palavra não teria sido ouvida por causa da “pobreza” de seu pensamento, da “insuficiência” de seus modos de expressão, de sua “pouca” idade, da “insignificância” de sua experiência, em síntese, por alguma razão que desqualifica a legitimidade do que têm a contar sobre suas experiências de vida.

Muito já se escreveu sobre o sujeito epistêmico, suas capacidades de desenvolvimento lógico, assim como sobre o sujeito empírico, sua constituição biológica, suas emoções e pulsões, sobretudo no âmbito das Ciências da Saúde, da Literatura e da Psicanálise. Mas ainda é incipiente a produção científica, nas Ciências Humanas e Sociais, sobre o sujeito autobiográfico. O que gostaríamos de ressaltar, em primeiro lugar, é que o sujeito autobiográfico permite religar, nas pesquisas sobre o humano, o sujeito epistêmico (entendido como um ser racional, objetivo, do conhecimento) e o sujeito empírico (de carne e osso, mais propício à emoção), que se encontram separados pela tradicional dicotomia entre o objetivo e o subjetivo, a razão e a emoção. Em segundo lugar, queremos destacar a importância vital desse sujeito empírico para a pesquisa (auto)biográfica, na modernidade tardia, pois é ele quem oferece ao sujeito epistêmico e ao sujeito autobiográfico a matéria-prima para a reflexão.

Se o sujeito empírico (bios) age e padece no mundo da vida, o sujeito epistêmico metaboliza a experiência vivida, transformando-a em conhecimento. Já o sujeito autobiográfico (ser de linguagem) toma a si mesmo, razões, paixões e representações, como objeto de reflexão e se

transforma em narrativa, poesia, memória e história. Sua essência não é pois a vida (bios), mas a narrativa (texto, linguagem), na qual e pela qual torna-se um outro, se auto(trans)forma, suscetível de transformar suas vivências em experiências e suas experiências em conhecimento.

Não é pois sem razão que têm se constituído, na contemporaneidade, áreas disciplinares como a psicologia narrativa, a medicina narrativa, a educação narrativa, para as quais o sujeito autobiográfico e as noções que se aglutinam em torno dele têm grande potencial heurístico e hermenêutico, entre as quais destacamos para este estudo: aprendizagem autobiográfica, capital autobiográfico, autobiografização, reflexividade autobiográfica e momentos de virada autobiográfica.

Como afirmamos no início deste texto, a hospitalização constitui para a criança um momento de virada autobiográfica, a partir do qual a vida não é mais a mesma. Veremos que, estimuladas a narrar suas experiências no hospital, as crianças buscam no processo de autobiografização organizar suas experiências e dar sentido à sua história, antes, durante e depois da hospitalização. Assim fazendo, elas narram como vão tomando consciência de suas aprendizagens autobiográficas no convívio com o adoecimento. E é com base nessas aprendizagens que elas vão construindo um capital autobiográfico, entendido como um conjunto de saberes e querereres ao qual ela recorre para aceitar os tratamentos invasivos ou lhes fazer resistência. Nessa direção, elas explicitam como agem e reagem diante de sintomas, de medicações do seu corpo, de procedimentos, da morte, e como criam redes de cooperação com as crianças que, como elas, vivem, entram e saem do hospital, assim como com seus cuidadores (professoras da classe hospitalar e profissionais de saúde).

A reflexividade autobiográfica será também aqui considerada como uma disposição humana de se desdobrar na narrativa enquanto autor, narrador e personagem da história, tanto nos processos de autobiografização (ação de narrar a própria história ou fragmentos dela), quanto de heterobiografização (ação de aprender com a narrativa do outro). A memória autobiográfica, outro conceito-chave, concerne à disposição humana para guardar, evocar e (re)conhecer impressões, pessoas, fatos, lugares

etc. A importância dessa capacidade de lembrar e narrar para a constituição de nossa subjetividade pode ser mais concretamente percebida diante de patologias que impossibilitam a pessoa em tratamento de ordenar, narrativamente, os acontecimentos numa linha temporal. Diante dessa impossibilidade, a construção de sua própria subjetividade cai no vazio.

Aprendizagem autobiográfica no convívio com a doença

Pode dizer que tem que ter hospital no planeta dele, porque senão as crianças não ficam boas. E ficar doente é ruim. Então, tem que cuidar delas. (BIANCA, 6 anos).

No hospital de lá tem que ter brinquedo e, se puder, não ter furadas. Muita paz, muita alegria e muita felicidade. (MURILO, 6 anos).

As palavras de Bianca e Murilo assinalam sua capacidade de reflexão acerca do hospital que conhecem e do hospital que desejam. Bianca reconhece o hospital como um espaço destinado aos cuidados de crianças doentes. “É necessário”, segundo ela, que ele exista, “senão as crianças não ficam boas”. E para uma criança, “ficar doente é ruim”. Já Murilo aponta a importância da ludicidade (“lá tem que ter brinquedos”) para suportar as dores das injeções (“não ter furadas”). O que chama atenção em sua reflexão é a consciência da importância do tratamento, pois apenas “se puder”, no hospital de lá não teria injeções. Pois para ele essa é a maneira de se viver com “muita paz, muita alegria e muita felicidade”.

A criança hospitalizada encontra-se diante da complexidade de suas vivências no hospital, representado, por elas, tanto como “um lugar legal”, de cuidados e de cura, quanto um “lugar ruim”, no qual elas sofrem a intervenção de procedimentos dolorosos. A consciência dessa ambivalência, que toma um lugar importante nas suas tentativas de explicar o que é um hospital, e para que ele serve, sinaliza a aprendizagem autobiográfica que vão realizando no convívio com o adoecimento. Para Alheit e Dausien (2006 p. 192, grifo do autor), esse tipo de aprendizagem concerne à “capacidade ‘autopoiética’ de o

sujeito organizar reflexivamente suas experiências e, assim fazendo dar-se a si mesmo uma coerência pessoal e uma identidade, atribuir um sentido à história de sua vida, desenvolver capacidades de comunicação, de relação com o contexto social, de conduta da ação”.

Essa aprendizagem autobiográfica, concernente à compreensão da necessidade da existência do hospital, adquire seu sentido na tomada de consciência de sua importância como um lugar onde se ameniza a dor e se promove a cura. Nesse sentido, elas buscam convencer o pequeno alienígena de sua importância: “No hospital a gente se cuida e fica bom pra voltar para casa, então precisa ter hospital no mundo” (MIGUEL, 10 anos).

Entretanto as crianças também demonstram uma aprendizagem autobiográfica da dor. Esse é um aspecto enfatizado, incansavelmente, por elas quando narram suas experiências com a doença. Miguel (10 anos) analisa a dor provocada pela doença e a dor provocada pelas injeções: “Eu acho as furadas pior que a dor. Mas eu acho que a dor de ser furado é só uma vez, a outra dor fica ali e não passa até tomar remédio.”

Em suas narrativas, Murilo e Miguel elaboram um enredo que lhes permite internalizar uma lógica da resistência: “Eu acho as furadas pior que a dor” [então] “eu choro” e “depois passa”; “me dão um remédio pra dor, eu me cubro e o frio passa, e então eu não tenho mais febre e aí eu consigo dormir”. Esse é um exemplo de narrativa internalizada de resistência ao sofrimento, que eles construíram no contato com a dor; ela ressurgiu a cada vez que precisam se acalmar, reduzir a angústia das situações de estresse resultantes dos tratamentos. Como sugere Delory-Momberger (2013, p. 123), trata-se de um capital autobiográfico, “o que quer dizer sua reserva de conhecimentos adquiridos ao longo de suas experiências anteriores”. Ele resulta, de fato, desse esforço para resistir, o que ajuda a criança a mobilizá-lo para (re)agir. Assim, o trabalho de autobiografização, empreendido pela criança em suas narrativas, vai na direção de ajudá-la a aprender a resistir, a ser forte, a mobilizar as aprendizagens realizadas com as experiências do adoecimento, como uma maneira de suportar os procedimentos que diminuem sua dor.

Uma trajetória dentro da trajetória de vida

Observamos uma diferença significativa nas narrativas construídas pelas crianças no início de tratamento quimioterápico e por aquelas que já se encontram há mais tempo em tratamento. Elas mostram diferentemente o desconforto e o sofrimento físico decorrentes do adoecimento. Carlos (10 anos) conta os efeitos de uma sessão de quimioterapia explicitando as náuseas que persistem por três dias. Para ele, o maior sofrimento é ver seus amigos fazerem o que ele não podia fazer: simplesmente, tomar água.

No início do tratamento, elas falam também das limitações e reorganizações que a doença provoca em seu cotidiano, exigindo que fiquem longe de seus amigos e de sua família. As crianças com um histórico de tratamento mais longo trazem em suas narrativas mais referências à sua vida no hospital do que fora dele. As aprendizagens autobiográficas adquiridas ao longo do tratamento tornam-se evidentes. Em suas narrativas, elas explicitam minuciosamente as características de sua doença, utilizando termos especializados, indicando a variação de suas taxas de imunidade, os sintomas da doença, e descrevem os diferentes tipos de dor, náuseas e desconfortos provocados pelos tratamentos. Nesse sentido, tornam-se pacientes-peritos, *experts*, conhecedores de suas doenças.

Desde muito jovens, muitas crianças hospitalizadas buscam compreender sua doença: “Eu estou aqui por causa da doença e eu tenho que tomar os remédios que tem aqui para tratar dessas pequenas manchas que estão no meu corpo” (MURILO, 6 anos).

Felipe (12 anos) explica com mais detalhes: “Sei que estou aqui porque estou com leucemia. É uma doença no sangue da gente, parece que é grave. Por isso, tem que viver no hospital.” Bianca (6 anos) conta seu percurso com a doença: “Eu venho pra cá desde pequenininha, vim porque estava doente, sentindo muitas dores nas pernas, eu chorava muito. É ruim vir pra cá, mas é o jeito pra ficar bem”.

Como já nos alertavam Cagnin, Liston e Dupas (2004) e Almeida (2005), nas narrativas das crianças em tratamento prolongado observa-se mais frequentemente a presença da morte. O que se justifica pelas relações que estabelecem com crianças que

vêm a óbito durante sua permanência no hospital. Em nossas pesquisas, as crianças com mais tempo de tratamento quimioterápico construíram em suas narrativas cenários onde os personagens de suas histórias eram mortos em diversas circunstâncias, seja por soldados, por uma aranha assassina ou por infarto; de qualquer maneira a história não tem um “final feliz”, elas terminam, por vezes, com a morte de todos os personagens.

Em nossos dados, apenas na narrativa de uma criança o personagem escapa da morte. E isso se deve ao fato de ter sido levado ao hospital, que surge aqui como lugar de esperança e de vida. Podemos inferir que a presença da morte em suas narrativas é uma forma de catarse. Assim, as crianças aprenderiam a provocar nelas mesmas um efeito liberador face ao padecimento afetivo e cognitivo desencadeado pela doença e pela possibilidade de não sobreviverem. Elas não encontram soluções fora da doença, mas procuram intuitivamente estratégias que lhes permitam viver com ela. A narrativa ficcional aparece então como um recurso para desenvolver uma forma de resistência.

No decorrer da hospitalização, as crianças compreendem, pouco a pouco, que suas trajetórias com a doença estão enlaçadas aos limites impostos pelos cuidados que o corpo demanda, pois qualquer deslize pode provocar infecções, baixar sua imunidade, retornar ao leito, morrer! Nesse sentido, suas narrativas falam da trajetória de um corpo fragilizado, marcado pela doença e pelos tratamentos anteriores, de um corpo debilitado, que precisa de cuidados.

Viver juntos na doença: uma alternativa para se sobrepor à dor

O hospital é igualmente interpretado por elas como um lugar em que surgem possibilidades de construir relações afetivas com o pessoal de saúde, com a professora da classe hospitalar e com outras crianças hospitalizadas. Relações que minimizam a tristeza provocada pela dor do distanciamento da família, pelo medo e angústia decorrentes do isolamento no meio hospitalar em razão da doença.

Elas se referem sobremaneira às amizades que realizam nas classes hospitalares, onde po-

dem compartilhar suas dores e alegrias, atenuar o sofrimento psicológico e construir redes de cooperação, conforme afirma Miguel (10 anos): “Eu gosto de ajudar as outras crianças a tomar medicação. Há crianças que choram muito, elas ainda não estão acostumadas aqui, mas eu estou, é por isso que eu ajudo, e a mãe também”. Observamos que a criança vai construindo uma imagem dela mesma ao contar sua capacidade de cuidar do outro e participar dos ritos de iniciação no mundo do hospital e no mundo da escola no hospital.

Viver o mundo da escola, no hospital, surge em suas narrativas como um espaço-tempo em que elas podem retomar o fio de uma história que foi violentamente rompido. Para Felipe, assim como para Miguel, na “salinha” eles podem “fazer uma coisa legal”, inclusive ajudar outras crianças a “ver vídeos no computador, aprender no computador, aprender as atividades”, pois “brincar com as outras crianças ajuda a diminuir o sofrimento, porque as crianças sofrem no hospital com dor e com os remédios”.

Quando estou aqui [na salinha], os professores me ensinam, eu acho isso bom, porque nós estudamos e não deixamos de aprender. (MIGUEL, 10 anos).

A médica disse que eu não poderia estudar este ano, mas tem professora aqui, e ela está me ajudando. Minha mãe disse que vai fazer minha matrícula para eu não perder o ano. E a professora disse que vai me ajudar. Eu acho que isso é bom, porque, pelo menos, as crianças podem estudar e eu não vou perder o ano ou reprovar. (FELIPE, 12 anos).

Estou feliz porque aprendo coisas [...] é legal ter professora aqui, elas são boas e fazem festas. Ai, quando isso acontece, o hospital fica melhor! (BIANCA, 6 anos).

As histórias contadas pelas crianças hospitalizadas mostram que a presença de professores no hospital e o convívio com as atividades escolares apresentam-se como um chamado à vida. A magia de aprender, de reencontrar as rotinas da vida que viviam fora do hospital, lhes traz a esperança de reencontrar um novo espaço para se projetar no futuro, o que vem a fortalecer a saúde das crianças e o seu desejo de sobreviver.

Considerações em aberto

Estamos longe de tirar conclusões sobre os conhecimentos e aprendizagens que nos inspiram as pesquisas que realizamos com crianças, concernentes a suas experiências com doenças crônicas. Elas apenas provocam novos e mais profundos questionamentos. No entanto, podemos pontuar alguns aspectos que nos permitem adiantar considerações sobre o trabalho de autobiografização realizado pela criança hospitalizada e em tratamento quimioterápico fora do hospital. Vimos que, em suas narrativas, elas buscam dar sentido às suas experiências de adoecimento; elaboram alternativas para cuidar de si e dos outros; e elaboram projetos de curto prazo para se manterem em vida. Todas essas ações, responsáveis pela melhoria do seu bem-estar com relação às rotinas hospitalares, transformam-se num capital autobiográfico que elas guardarão para toda a vida.

As crianças, em suas histórias, também nos lembram que estão desenvolvendo sua capacidade de aprender com a experiência de um corpo fragilizado, com suas próprias emoções e com as emoções do outro. A análise de suas narrativas nos revelam que elas constroem novas figuras de si em decorrência de suas experiências com a doença. Como observamos acima, o esforço empreendido pela criança para adotar uma atitude de resistência face à doença permite-nos depreender em suas narrativas atitudes que as aproximam mais do paciente-agente, *expert*, do que de um paciente-passivo diante da doença.

Podemos admitir que a criança vai também construindo em sua trajetória no hospital uma imagem de si como paciente-cooperativo quando empreendem a tarefa de auxiliar, voluntariamente, as crianças que ingressam no hospital a enfrentar as rotinas do tratamento, a ajudá-las a desenvolver atividades lúdicas para aliviar suas dores.

Longe de pensar na criança resignada diante da doença, percebemos, na verdade, que elas tomam para si um poder de ação, assumindo o papel de agente, atribuído principalmente ao adulto. Portanto, não é surpreendente que algumas delas, com mais experiência de hospitalização, como Bianca (6 anos) e Miguel (10 anos), tornem-se “auxiliares de seus pares”, ao “cuidar” de outras crianças no

seu ingresso no mundo do hospital. E é provável que, por “contágio”, os novos habitantes do hospital assumam, por sua vez, o papel de “auxiliares de seus pares”, transmitindo uns aos outros a força da resistência e do empoderamento numa rede de cooperação e solidariedade que constituem juntos no hospital.

A criação de um espaço lúdico e de rodas de conversa com o pequeno alienígena produziram resultados relevantes para que a criança falasse com toda espontaneidade de suas relações com a doença, com as outras crianças, da escola, da família, de seus sonhos e de seus medos. A mediação do pequeno alienígena nos pareceu essencial para a interação entre elas e a pesquisadora num espaço de ludicidade que facilitou a elaboração de narrativas, permitindo-lhes (re)figurar a experiência da doença e do hospital, suscitando-lhes a capacidade de interpretação e de pensamento crítico para tratar de potenciais conflitos em suas narrativas.

Resta presente o desafio de interpretar a interpretação das crianças. Isso não é uma tarefa fácil, pois seus modos de contar histórias não são os mesmos do adulto. Elas narram com frases curtas e densas. O caráter esquemático da intriga de suas pequenas narrativas esconde um subtexto muito rico. Essas características nos levaram a adotar uma concepção mínima de narrativa, proposta por Bertaux (2010, p. 18, grifo do autor): “Há narrativa de vida desde que haja descrição sob a

forma de narrativa de um fragmento da experiência vivida”, e por Delory-Momberger (2013), ao se referir à história de um momento, de um dia, de uma hora.

Vimos que a criança é capaz de reflexividade autobiográfica. E no próprio ato de contar suas experiências de sujeito empírico no hospital, ela se distancia da experiência vivida no próprio corpo e se institui como sujeito autobiográfico (do autoconhecimento), e como sujeito epistêmico (do conhecimento) capaz de aprender pela reflexão autobiográfica e de reinventar.

Percebemos, cada vez mais, que uma das maiores dificuldades da pesquisa (auto)biográfica com crianças não se limita à legitimidade de sua palavra, saber se ela é autêntica ou ficcional; o grande desafio se situa do lado do pesquisador. Assim, ao invés de nos perguntarmos se as crianças são ou não capazes de narrar e refletir sobre o que lhes acontece no processo de adoecimento, passamos a nos perguntar se estamos ou não à altura de compreender o que elas têm a nos dizer sobre suas experiências com uma doença crônica. Se temos as palavras certas e os meios adequados para interpretar suas interpretações. Os desafios que enfrentamos nas análises de suas narrativas continuam a ser os mesmos: por um lado, ser fiel à singularidade e inteireza da criança nos diferentes momentos da pesquisa; por outro lado, não nos sobrepormos à sua palavra, para que ela possa ser acolhida com toda a força de suas subjetividades.

REFERÊNCIAS

- ALHEIT, Peter; DAUSIEN, Bettina. Processo de formação e aprendizagens ao longo da vida. **Revista Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 177-197, jan./abr. 2006.
- ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, v. 55, n. 123, p. 149-167, 2005.
- AQUINO, Ana Maria; DE CONTI, L.; PEDROSA, Arli. Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 27, n. 3, p. 599-606, 2014.
- BERTAUX, Daniel. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Trad. Zuleide Alves e Denise Lavallée. São Paulo: Paulus, 2010.
- 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.
- BRUNER, Jerome. **Atos de significação**. Trad. de Sandra Costa. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- _____. **Fabricando histórias**. Direito, literatura e vida. Trad. de Fernando L. Cássio. São Paulo: Letra e Voz, 2014.

CAGNIN, Elaise Regina Gonçalves; LISTON, Noeli Marchioro; DUPAS, Giselle. Representação social da criança sobre o câncer. **Enfermagem**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, 2004.

DE CONTI, Luciana; PASSEGGI, Maria. L'activité ludique dans la construction des récits de vie chez les enfants. In: LANI-BAYLE, M.; PASSEGGI, Maria (dir.). **Raconter l'école: à l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil**. Paris: L'Harmattan, 2014. p. 81-88.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. **Revista Brasileira de Educação**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 51, p. 523-536, 2012.

_____. Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. **Éducation Permanente**, Paris, n. 195, p. 121-132, 2013.

_____. **Histórias de vida**. Da invenção de si ao projeto de formação. Trad. Albino Pozzer. Natal: EDUFRN, 2014.

HYDÉN, Lars-Christer. Illness and narrative. **Sociology of Health and Illness**, v. 19, n. 1, p. 48-69, 1997.

JODELET, Denise. La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. **Éducation Permanente**, Paris, n. 195, p. 37-46, 2013.

KLEIN, Kitty. Narrative construction, cognitive processing and health. In: HERMAN, David. **Narrative theory and the cognitive sciences**. Stanford University: CSLI Publications, 2003. p. 56-84.

LANI-BAYLE, Martine. Narrativas de vida: motivos, limites e perspectivas. In: PASSEGGI, Maria da Conceição; ABRAHÃO, Maria Helena (Org.). **Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica**. T. II. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2012.

LANI-BAYLE, Martine; PASSEGGI, Maria (Dir.). **Raconter l'école: à l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil**. Paris: L'Harmattan, 2014. p. 81-88.

OLIVEIRA, Roberta C. A. **Narrativas de aprendizagens ao longo da vida: pesquisa-ação-formação com professoras de classes hospitalares**. 2016. 167 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2016.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Narrativas da experiência na pesquisa-formação: do sujeito epistêmico ao sujeito biográfico. **Roteiro**, Joaçaba, v. 41, n. 1, p. 67-86, jan./abr. 2016.

PASSEGGI, Maria C.; ROCHA, Simone. A pesquisa educacional com crianças: um estudo a partir de suas narrativas sobre o acolhimento em ambiente hospitalar. **Revista Educação em Questão**, Natal, v. 44, n. 30, p. 36-61, set./dez. 2012.

_____. Récits d'enfants hospitalisés sur leur accueil en milieu hospitalier. In: LANI- BAILE, M.; PASSEGGI, M. C. **Raconter l'école: à l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil**. Paris: L'Harmattan, 2014. p. 49-58.

PASSEGGI, M. C. et al. L'enfance à l'école: scénarios et enjeux de la recherche avec des enfants au Brésil. In: LANI- BAILE, M.; PASSEGGI, M. C. (Dir.). **Raconter l'école: à l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil**. Paris: L'Harmattan, 2014a. p. 33-48.

PASSEGGI, M. C. et al. Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto) biográfica. **Educação**, Santa Maria, RS, v. 7, n. 2, p. 85-103, jan./abr., 2014b.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar**. 2012. 167 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012.

_____. **Viver e sentir; refletir e narrar: crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar** / Simone Maria da Rocha. 2014. 338 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, 2014.

ROCHA, Simone Maria da; PASSEGGI, Maria da Conceição. Inclusão escolar pela classe hospitalar: o que nos contam as crianças sobre suas experiências educativas no hospital. In: SOUZA, Elizeu Clementino de; PASSEGGI, Maria da Conceição; VICENTINI, Paula Perin. (Org.). **Pesquisa (Auto)biográfica: trajetórias de formação e profissionalização**. Curitiba, PR: CRV, 2013. p. 107-120.

SANTOS, Boaventura de Souza. **A crítica da razão indolente**. Contra o desperdício da experiência. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

SARMENTO, Manuel Jacinto. As culturas da infância nas encruzilhadas da 2ª modernidade. Braga, PT: Instituto de Estudos da Criança/Universidade do Minho, 2003. Disponível em: <http://www.cedei.unir.br/submenu_arquivos/761_1.1_u1_as_culturas_na_infancia.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2015.

_____. 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.

THIEVENAZ, Joris; TOURETTE-TURGIS, Catherine; KHALDI, Céline. Analyser le “travail” du malade. Nouveau enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. **Éducation Permanente**, Paris, n. 195, p. 47-58, 2013.

WILLIAMS, Gareth. The genesis of chronic illness. **Sociology of Health and Illness**, v. 6, n. 2, p. 174-200, 1984.

Recebido em: 29.03.2016

Aprovado em: 30.05.2016