



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB,
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE
LINHA DE PESQUISA: EDUCAÇÃO, PRÁXIS PEDAGÓGICA E FORMAÇÃO DO EDUCADOR**

EMÍLIA KARLA DE ARAÚJO AMARAL

**NARRATIVAS SOBRE O AFASTAMENTO DA ESCOLA:
PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS E DE MÃES
ACOMPANHANTES**



Fonte: Acervo da pesquisadora – Pesquisa de campo, 2022

Salvador – BA
2025

EMÍLIA KARLA DE ARAÚJO AMARAL

**NARRATIVAS SOBRE O AFASTAMENTO DA ESCOLA: PERCEPÇÃO DE
CRIANÇAS HOSPITALIZADAS E DE MÃES ACOMPANHANTES**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia, no âmbito da Linha de Pesquisa Educação, Práxis Pedagógica e Formação do Educador, vinculado ao Grupos de Pesquisa (auto)biografia, Formação e História Oral, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação e Contemporaneidade.

Orientador: Prof.º Dr. Elizeu Clementino de Souza.

Salvador – BA
2025

FICHA CATALOGRÁFICA
Sistema de Bibliotecas da UNEB
Bibliotecária: Célia Maria da Costa CRB: 5 /918

A485n Amaral, Emília Karla de Araújo

Narrativas sobre o afastamento da escola: percepção de crianças hospitalizadas e de mães acompanhantes / Emília Karla de Araújo Amaral . – Salvador, 2025.

140 f. : il.

Orientadora: Elizeu Clementino de Souza.

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEDUC, Campus I. 2025.

Contém referências.

1. Pacientes hospitalizados – Educação – Barreiras (BA). 2. Crianças doentes – Educação – Barreiras (BA). 3. Crianças doentes – Educação – Narrativas pessoais. 4. Educação especial. 5. Escolas hospitalares – Brasil. I. Souza, Elizeu Clementino de. II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Campus I. III. Título.


CDD: 371.91098142

FOLHA DE APROVAÇÃO

NARRATIVAS SOBRE O AFASTAMENTO DA ESCOLA: PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS E DE MÃES ACOMPANHANTES

EMILIA KARLA DE ARAUJO AMARAL PIGNATA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEduc, em 21 de fevereiro de 2025, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, conforme avaliação da Banca Examinadora:

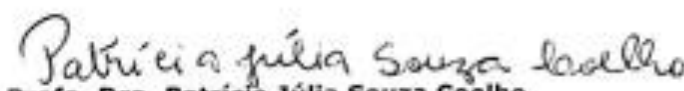

Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil

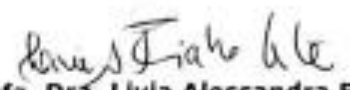

Profa. Dra. Carolina Chagas Kondratiuk
Université Paris 8 - UP8
Doutorado em Educação
Universidade de São Paulo/Université Paris 8, USP/UP8, Brasil/França



GOVERNAMENTO FEDERAL DO BRASIL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SECRETARIA DE EDUCAÇÃO SUPERIOR
Verifique em: repositorio.cnpq.br

Profa. Dra. Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRGN
Doutorado em Linguística Geral
Université Paul Valéry Montpellier 3, U.M.III, França


Profa. Dra. Patrícia Júlia Souza Coelho
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil


Profa. Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Antropologia Social e Etnologia
École des Hautes Études en Sciences Sociales, EHESS, França

Dedico essa tese a Kikinho e Kemely.

AGRADECIMENTOS

O caminho que me trouxe até aqui, eu não trilhei sozinha! Agradeço a todos que o trilharam comigo!

Em especial, agradeço ao meu orientador, professor Elizeu Clementino de Souza, pela partilha e pela tão generosa e competente contribuição para a minha formação.

Agradeço às mulheres incríveis que me ajudaram a construir a presente tese: Carolina Chagas Kondratiuk, Lívia Alessandra Fialho da Costa, Maria da Conceição Passeggi e Patrícia Julia Souza Coêlho. Vocês me possibilitaram refletir e repensar aspectos importantes durante todo o percurso da pesquisa.

Agradeço a todos os colegas e amigos do GRAFHO - Grupo de Pesquisa Autobiografia, Formação e História Oral, sempre dispostos a contribuir e a amparar afetuosamente quem chega. Vocês são incríveis!

Aos colegas da linha 2 que se tornaram amigos queridos e confidentes no grupo paralelo: Antônio Geraldo Barreto, Claudia Opa, Jackeline Cardoso e Taísa Ferreira e também ao amigo Erico José dos Santos, da linha 1, que sempre se fez presente, mesmo sem nunca termos nos encontrado pessoalmente!

À Universidade do Estado da Bahia pela liberação para a realização da pesquisa e pelo incentivo financeiro por meio do Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos da UNEB – PAC-DT;

Ao Hospital do Oeste, na pessoa da enfermeira chefe Karina Serpa, que me acolheu tão bem e me orientou para dar os passos iniciais no *lócus* da pesquisa;

E um agradecimento especial à minha família, que me compõe, me fortalece e enriquece meus dias! Letícia, Isabela e Igor, vocês são faróis, bençãos e motivação para que esse caminho continue sendo trilhado com dedicação, luta e com muito amor!

Muito obrigada!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A Gabriela Pimentel, amiga querida que sempre foi um exemplo a ser seguido nos caminhos da produção acadêmica;

Amiga sempre engajada na organização dos nossos encontros, com criatividade ímpar;

Sempre disposta a nos encontrar em Salvador, a nos receber e a nos levar nas melhores programações.

Amiga, que possamos continuar compartilhando bons momentos e boas risadas!

AMARAL, Emília Karla de Araújo. **Narrativas sobre o afastamento da escola: percepção de crianças hospitalizadas e de mães acompanhantes.** Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2025.

RESUMO

O adoecer faz parte da vida! Em algum momento, todos nós já nos defrontamos com essa experiência, às vezes passageira, sem grandes sofrimentos, outras vezes demorada, traumática. De qualquer modo, a enfermidade atinge não somente o corpo, mas a identidade da pessoa, causando rupturas no cotidiano e, muitas vezes, desestruturando toda a rotina familiar. Em se tratando de crianças em idade escolar, que necessitam de uma internação hospitalar prolongada, essa quebra da rotina implica também na perda do vínculo com a escola regular, quando a instituição de saúde não dispõe de classe hospitalar. A centralidade da pesquisa realizada foi a criança em tratamento, o que ela pensa, sente e narra a respeito da sua escolarização interrompida. Ouvir a criança, conhecer seus medos, suas expectativas e tudo o que ela quiser expressar é legitimar a sua palavra e reconhecê-la como sujeito de direitos. Participou também o/a familiar acompanhante, pela sua importância no tratamento e na recuperação da criança. O objetivo desse estudo foi compreender sentidos que as crianças e seus acompanhantes em situação de hospitalização prolongada dão à escolar regular e ao afastamento desta instituição, por ocasião do adoecimento. Para tanto, objetivou-se, de modo mais específico, conhecer as percepções e sentimentos das crianças sobre o adoecimento; captar os sentimentos destas em relação ao afastamento das atividades escolares e como a experiência da escolarização interrompida repercute em seus horizontes de vida e ainda analisar percepções de acompanhantes sobre esse afastamento da escola no período da internação. A pesquisa foi realizada na Clínica Pediátrica do Hospital do Oeste - HO, localizado na cidade de Barreiras, oeste da Bahia e contou com a participação de duas crianças (uma de 11 e a outra de 14 anos) e de suas mães, acompanhantes no percurso da hospitalização. Ancorou-se na abordagem biográfico-narrativa, tendo como base epistêmico-metodológica a Fenomenologia, devido ao interesse nos processos de individuação e de socialização humana, no universo dos significados, das aspirações, dos valores e das atitudes do/das participante/s. Além das entrevistas narrativas, foram utilizados como dispositivos o desenho infantil e o diário de campo. Vale destacar a importância política do presente estudo, que evidencia a ausência de atendimento ao direito básico que todo cidadão tem à educação, uma vez que inexiste na região qualquer atividade educacional formal para estudantes que perdem o contato com a escola regular por motivo de enfermidade e internação prolongada.

Palavras-chave: Narrativas; Adoecimento; Afastamento escolar; Infância; Hospitalização.

AMARAL, Emília Karla de Araújo. **Narratives about school absence: perceptions of hospitalized children and accompanying mothers.** Thesis (Doctorate). Postgraduate Program in Education and Contemporaneity, State University of Bahia, Salvador, 2025.

ABSTRACT

Getting sick is part of life! At some point, we have all faced this experience, sometimes fleeting, without great suffering, other times long and traumatic. In any case, the disease affects not only the body, but the person's identity, causing disruptions in daily life and, often, disrupting the entire family routine. In the case of school-age children, who require a prolonged hospital stay, this break in routine also implies the loss of ties with regular school, when the health institution does not have a hospital class. The centrality of the research carried out was the child undergoing treatment, what they think, feel and narrate about their interrupted schooling. Listening to the child, knowing their fears, their expectations and everything they want to express is legitimizing their word and recognizing them as a subject of rights. The accompanying family member also participated, due to their importance in the child's treatment and recovery. The objective of this study was to understand the meanings that children and their companions in situations of prolonged hospitalization give to regular schooling and to being away from this institution when they become ill. To this end, the objective was, more specifically, to understand children's perceptions and feelings about illness; capture their feelings regarding the absence from school activities and how the experience of interrupted schooling impacts on their life horizons and also analyze the perceptions of companions about this absence from school during the period of hospitalization. The research was carried out at the Pediatric Clinic of Hospital do Oeste - HO, located in the city of Barreiras, western Bahia and included the participation of two children (one aged 11 and the other 14 years old) and their mothers, companions during the hospitalization. It was anchored in the biographical-narrative approach, with Phenomenology as its epistemic-methodological basis, due to the interest in the processes of individuation and human socialization, in the universe of meanings, aspirations, values and attitudes of the participant/s. In addition to narrative interviews, children's drawings and field diaries were used as devices. It is worth highlighting the political importance of this study, which highlights the lack of compliance with the basic right that every citizen has to education, since there is no formal educational activity in the region for students who lose contact with regular school due to illness and prolonged hospitalization.

Keywords: Narratives; Illness; School absence; Infancy; Hospitalization.

AMARAL, Emilia Karla de Araujo. **Narrativas sobre la ausencia de la escuela: percepciones de niños hospitalizados y madres acompañantes.** Tesis (Doctorado). Programa de Postgrado en Educación y Contemporaneidad, Universidad Estadual de Bahía, Salvador, 2025.

RESUMEN

¡Enfermarse es parte de la vida! Todos en algún momento nos hemos enfrentado a esta experiencia, a veces pasajera, sin gran sufrimiento, otras veces larga y traumática. En cualquier caso, la enfermedad afecta no sólo al cuerpo, sino a la identidad de la persona, provocando perturbaciones en la vida cotidiana y, muchas veces, alterando toda la rutina familiar. En el caso de los niños en edad escolar, que requieren una hospitalización prolongada, esta ruptura de la rutina implica también la pérdida de vínculo con la escuela regular, cuando la institución de salud no cuenta con una clase hospitalaria. La centralidad de la investigación realizada fue el niño en tratamiento, lo que piensa, siente y narra sobre su escolarización interrumpida. Escuchar al niño, conocer sus miedos, sus expectativas y todo lo que quiere expresar es legitimar su palabra y reconocerlo como sujeto de derechos. También participó el familiar acompañante, por su importancia en el tratamiento y recuperación del niño. El objetivo de este estudio fue comprender los significados que los niños y sus acompañantes en situación de hospitalización prolongada dan a la escolarización regular y a la ausencia de esa institución cuando enferman. Para ello, el objetivo fue, más específicamente, comprender las percepciones y sentimientos de los niños sobre la enfermedad; capturar sus sentimientos respecto de la ausencia de las actividades escolares y cómo la experiencia de escolaridad interrumpida impacta en sus horizontes de vida y también analizar las percepciones de los acompañantes sobre esa ausencia de la escuela durante el período de hospitalización. La investigación fue realizada en la Clínica Pediátrica del Hospital do Oeste - HO, ubicada en la ciudad de Barreiras, oeste de Bahía, y contó con la participación de dos niños (uno de 11 años y otro de 14 años) y sus madres, acompañantes durante la internación. Se ancló en el enfoque biográfico-narrativo, teniendo como base epistémico-metodológica la Fenomenología, debido al interés en los procesos de individuación y socialización humana, en el universo de significados, aspiraciones, valores y actitudes de los participantes. Además de las entrevistas narrativas, se utilizaron como dispositivos dibujos de niños y diarios de campo. Cabe resaltar la importancia política de este estudio, que resalta el incumplimiento del derecho básico que tiene todo ciudadano a la educación, ya que no existe una actividad educativa formal en la región para los estudiantes que pierden el contacto con la escuela regular debido a enfermedades y hospitalizaciones prolongadas.

Palabras clave: Narrativas; Enfermedad; Ausencia escolar; infancia; Hospitalización.

LISTA DE SIGLAS

AFIRSE	<i>Association Francophone Internationale de Recherche em Sciences de l' Education</i>
ANNIVIF	<i>Associação Norte-Nordeste das Histórias de Vida em Formação</i>
ANPAE	Associação Nacional de Política e Administração da Educação
ANPEd	Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação
ASIHVIF	<i>Association Internationale des Histoire de Vie en Formation</i>
BIOgraph	Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica
CEPRAE	Centro de Estudos e Reorientação da Aprendizagem Escolar
CF	Constituição Federal
CIPA	Congresso Internacional de Pesquisa (Auto)biográfica
CNE	Conselho Nacional de Educação
CPA	Comissão Própria de Avaliação
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
FMI	Fundo Monetário Internacional
GRAFHO	Grupo de Pesquisa Autobiografia, Formação e História Oral
H.O.P.E	Hospital Organisation of Pedagogues in Europe
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organismos não-governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OSID	Obras Sociais Irmã Dulce
PARLATINO	Parlamento Latino-americano
PIBID	Programa Institucional de Bolsa de Iniciação à Docência
PNAIC	Pacto Nacional Pela Alfabetização na Idade Certa
PPGEduC	Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade
REDLACEH	Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad
RSI	Regulamento Sanitário Internacional

SBHE	Sociedade Brasileira de História da Educação
SEESP	Secretaria de Educação Especial
SUS	Sistema Único de Saúde
TIEs	Trabalhos Interdisciplinares do Eixo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO.....	7
II. CAMINHOS QUE ME TROUXERAM AQUI: ENTRE HISTÓRIAS E TRAJETÓRIAS.....	14
2.1 O processo que me constitui professora: experiências na educação básica.....	18
2.2 Inserção na educação superior: aprendendo com as atividades de ensino, pesquisa e extensão.....	19
III. APONTAMENTOS E DIÁLOGOS SOBRE SAÚDE-DOENÇA.....	25
3.1 Saúde e doença: conceituações históricas.....	27
3.1.1 Um debate entre o naturalismo e o normativismo	32
3.2 A Fenomenologia e a compreensão do adoecimento	35
IV - EDUCAÇÃO E SAÚDE: INTERFACES NECESSÁRIAS	40
4.1 Política e políticas educacionais: a ideologia neoliberal e seus mecanismos de controle	42
4.2 A saúde no Brasil atual: um sistema precarizado e excludente.....	47
4.3 Por uma atenção humanizada e integral à criança enferma.....	51
4.4 Educação escolar para crianças hospitalizadas.....	54
4.4.1 Caminhos Históricos	54
4.1.2 Pedagogia Hospitalar.....	56
V - PESQUISA BIOGRÁFICO-NARRATIVA: DIÁLOGOS METODOLÓGICOS ENTRE ADOECER, AFASTAR E APRENDER	60
5.1 Ouvir histórias: processo e dispositivos da pesquisa	67
5.1.1 O processo das narrativas.....	68
5.1.2 O desenho da criança fala	71
5.1.3 O diário de campo.....	72
5.1.4 Reinventar-se como possibilidade da mediação dialógica	74
5.2 Local da pesquisa	76
5.3 Dimensão hermenêutica de análise: do processo de transcrição à leitura interpretativa-compreensiva do <i>corpus</i>	79
5.4 A triangulação em uma pesquisa narrativa	85
VI – VIVÊNCIAS NO HOSPITAL: VÍNCULOS E NARRATIVAS	87
6.1 Contato inicial: primeiras impressões	88

6.2 Perfil do/das participante/s	92
6.2.1 O protagonista e as protagonistas da pesquisa	92
6.2.2 Perfil socioeconômico das famílias.....	95
6.3 Conhecendo Kikinho e Kemely.....	96
6.4 Leitura temática: impactos do adoecimento no corpo vivido e perspectivas de futuro.....	98
6.4.1 Kemely: o adoecimento e o não dizer	99
6.4.2 A escolarização interrompida.....	102
6.4.3 O desenho de Kemely: um corpo ausente.....	105
6.5 Ruth, mãe de Kemely	107
6.3 Kikinho: o adoecimento e a hospitalização	109
6.3.2 A falta que a Escola faz!	111
6.3.3 O desenho de Kikinho.....	113
6.4 Bela, mãe de Kikinho	117
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	120
REFERÊNCIAS	126

I. 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 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)

O preceito constitucional de que a educação é um direito de todos¹ nos leva, obviamente, a entender que esse direito deve ser garantido a qualquer tempo e em quaisquer circunstâncias a todas as pessoas! Na mesma direção, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional², no seu artigo 3º, inciso I, destaca a “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola”, como um dos princípios e fins da Educação Nacional, o que só vem a confirmar que todos devem ter essas condições garantidas, inclusive aqueles que estejam em situação de hospitalização prolongada.

Na década de 1990, o Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente aprova, na íntegra, o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, que ficou conhecido como a Lei dos Direitos das Crianças e Adolescentes Hospitalizados (Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995), a qual garante o direito a programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar. Em 1994, a Secretaria de Educação Especial (SEESP) do Ministério da Educação (MEC), lança a Política Nacional de Educação Especial, na qual a classe hospitalar é descrita como “[...] ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento de saúde” (Brasil, 1994, p. 20).

Em 2001, a Resolução nº 2, de 11 de setembro institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica³, que em seu artigo 13 prevê uma ação integrada entre os sistemas de ensino e os sistemas de saúde, com vistas a “organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio”.

No ano seguinte, o Ministério da Educação lançou uma cartilha intitulada “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” (Brasil, 2002), a qual traz uma série de orientações referentes ao atendimento da criança em classes hospitalares, bem como sobre a articulação necessária desta classe com a escola regular.

Mais recentemente, a Lei de nº 13.716, de 24 de setembro de 2018, altera a LDB (9.394/96) assegurando o atendimento educacional ao aluno da educação

¹ Constituição Federal (1988), Título VIII – Da Ordem Social, Capítulo III – Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I, artigo 205.

² LDBEN nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996.

³ <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>

básica internado por tempo prolongado para tratamento de saúde, em regime hospitalar ou domiciliar.

Todo esse apanhado legal tem como finalidade evidenciar que essas garantias não estão sendo cumpridas, considerando a realidade local-regional do oeste baiano. Nossa região conta com um hospital de grande porte, que atende a todos os municípios do território de identidade da Bacia do Rio Grande⁴, como também a alguns municípios dos estados do Piauí, Maranhão, Goiás, Tocantins e do Vale do São Francisco.

Localizada em Barreiras, que é a principal cidade da região, essa unidade de saúde foi fundada no ano de 2006 e é administrada pelas Obras Sociais Irmã Dulce (OSID). Além dos procedimentos de emergência, ambulatoriais e cirurgias, o Hospital do Oeste faz atendimento de alta complexidade, reunindo em seu quadro de atendimento mais de vinte especialidades⁵.

Em se tratando de crianças que necessitam de uma internação prolongada, esta é feita, a depender da gravidade do quadro, na Clínica pediátrica ou na Unidade de Terapia Intensiva do Hospital. Estando estas em idade escolar, ocorre uma perda do vínculo com a escola regular, uma vez que a unidade não dispõe de classe hospitalar ou de qualquer outra ação que promova atividades sistemáticas de educação. Entende-se aqui vínculo no seu sentido material, uma vez que o vínculo sentimental dessa criança com a escola não se perde com o afastamento, uma vez que esta instituição é um potente espaço de construção de relações afetivas.

A pesquisa realizada⁶ toma como centralidade a criança em tratamento hospitalar e a sua educação escolar. Interessou-me saber o que ela pensa, sente e relata, em especial no tocante à sua vida escolar interrompida, sendo a narrativa o princípio organizador das experiências vivenciadas (Bruner, 1997). Em um processo dialógico, colocando-me no lugar de escuta dessa criança, aqui entendida como sujeito de direitos, a pergunta de partida dessa pesquisa foi: quais sentidos as crianças e seus acompanhantes em situação de internação prolongada dão à escolar regular e ao afastamento desta instituição, em decorrência do adoecimento?

⁴ Localizado no Extremo Oeste Baiano, este Território é formado por 14 municípios, que são: Angical, Baianópolis, Barreiras, Buritirama, Catolândia, Cotegipe, Cristópolis, Formosa do Rio Preto, Luís Eduardo Magalhães, Mansidão, Riachão das Neves, Santa Rita de Cássia, São Desidério e Wanderley.

⁵ <https://www.irmadulce.org.br/portugues/saude/centro-e-unidade/hospital-do-oeste>

⁶ Pesquisa vinculada à Linha 2 do Programa de Pós Graduação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia e à Linha 4 do Grupo de Pesquisa Autobiografia, Formação e História Oral – GRAFHOI (<http://www.grafho.uneb.br/novo/>).

Outras questões que emergiram desta questão inicial foram: como esses sujeitos integram a experiência da escolarização interrompida em seus horizontes de vida? De que modos o adoecimento e, o conseqüente distanciamento da escola, impacta nos processos de individuação e de socialização dessas crianças? Ouvir a criança a respeito dessa questão, saber como essa experiência de ruptura toma parte em sua biografia, é reconhecê-la “como ser capaz de refletir e de projetar-se em devir” é legitimar a sua palavra como fonte viva de investigação científica (Passeggi, 2014, p. 135). A criança que foi invisibilizada e silenciada por séculos ao longo da história e dos estudos científicos, precisa ser ouvida e atendida em seus direitos, ser reconhecida como sujeito histórico, social e político. Destaca-se que esse apagamento somente no século XX começa a ser vencido, quando se constata o aumento do interesse pelas infâncias, suas linguagens e culturas, especialmente nos campos da Sociologia, da Antropologia e da Educação (Sarmiento, 2011). Como resultado desse interesse crescente, o autor citado destaca que nunca se registrou uma geração com indicadores tão altos de exclusão e de abandono.

Em novembro de 1989, a Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU), ratificada por 196 países, assegura à criança “o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela” (Art 12), incluindo “a liberdade de procurar, receber e divulgar informações e ideias [...] seja verbalmente, por escrito ou por meio impresso, por meio das artes ou por qualquer outro meio escolhido pela criança (Art. 13).

No Brasil, em 2010, o Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes, em sua diretriz de número 05, estabelece o “Fomento de estratégias e mecanismos que facilitem a expressão livre de crianças e adolescentes sobre os assuntos a eles relacionados e sua participação organizada, considerando sua condição peculiar de pessoas em desenvolvimento” (Brasil, 2010).

Para Passeggi e Rocha (2012), considerar as narrativas das crianças sobre suas experiências como fonte de pesquisa, é romper com os conceitos de criança e de infância historicamente dominantes e reconhecer a validade dessas fontes para a pesquisa educacional. “Essa dupla ruptura se opõe a saberes científicos, pautados na invisibilidade dos indivíduos e, por conseguinte, da criança como sujeito. (p. 37)

Assim, o objetivo desse estudo está diretamente relacionado aos direitos de todas as crianças, em especial daquelas que estão passando por alguma enfermidade. Buscamos compreender os sentidos que as crianças em situação de

hospitalização prolongada e seus acompanhantes dão à escolar regular e ao afastamento desta instituição por ocasião do adoecimento.

Os objetivos específicos foram: conhecer as percepções e sentimentos das crianças sobre o adoecimento; captar os sentimentos destas em relação ao afastamento das atividades escolares e como a experiência da escolarização interrompida repercute em seus horizontes de vida e ainda analisar percepções de acompanhantes sobre esse afastamento da escola no período da internação. Participaram da pesquisa duas crianças em idade escolar, em situação de internação hospitalar por mais de um mês (Kikinho, 12 anos e Kemely, 14 anos) e também suas mães/acompanhantes (Bela, 35 anos e Ruth, 34 anos)⁷.

Em termos metodológicos, a pesquisa realizada se caracteriza como sendo de natureza qualitativa e biográfico-narrativa, ancorada numa visão hermenêutica e fenomenológica, devido ao seu interesse pelos processos de individuação e de socialização humana. A pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2009, p. 21), “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”, o que também se aplica às pesquisas biográfico-narrativas.

Para Delory-Momberger (2016), o sujeito apropria-se de instrumentos semióticos para narrar suas experiências, como por exemplo a linguagem, o desenho, os gestos etc. “E nesse processo de biografização, a pessoa que narra, embora não possa mudar os acontecimentos, pode reinterpretá-los dentro de um novo enredo, reinventando-se com ele” (p. 08), em um percurso de permanente aprendizagem “e de constituição sociohistórica da pessoa que narra” (p. 09).

A análise qualitativa, neste caso, nos permitiu ir além da informação, pois buscou capturar as percepções do entrevistado, suas reflexões sobre sua condição, dificuldades encontradas na experiência vivenciada, suas reações, dentre outros. Nessa perspectiva, a aposta é que a reflexividade autobiográfica, que envolve tanto aquele que narra quanto o que escuta, vai permitir a elaboração de estratégias de emancipação e empoderamento que permitam superar visões culturais excludentes e opressoras (Delory-Momberger, 2016).

A relevância dessa pesquisa está tanto no seu ineditismo na região oeste quanto no seu caráter político. Por um lado, vemos alguns poucos estudos sobre

⁷ Nomes fictícios, escolhidos pelos/as próprios participantes.

pedagogia em espaços hospitalares realizados por estudantes concluintes de graduação, inclusive alguns por mim orientados, mas nenhum com foco nas percepções e narrativas da criança hospitalizada e de seus familiares. Por outro, constatamos a ausência do atendimento a esse direito que todo cidadão tem à educação, que está sendo negligenciado na nossa região, quando ocorre a perda de contato com a escola regular por motivo de enfermidade e situação de internação prolongada.

Assim, este estudo tem uma acentuada importância social e política, pois o seu resultado poderá chamar a atenção para a urgente necessidade da implantação de uma classe hospitalar no Hospital do Oeste e, quiçá, incidir em ações concretas para que isso ocorra, a partir de uma possível parceria com a Universidade do Estado da Bahia.

Após o capítulo introdutório que apresenta a pesquisa e sua relevância para a região oeste da Bahia, o segundo, *Caminhos que me trouxeram aqui: entre histórias e trajetórias*, passeia pelos caminhos que trilhei até chegar ao doutorado, esboçando histórias que compuseram as minhas trajetórias formativas e profissionais e o processo que me constitui professora. Também destaca as aproximações dessas experiências com o objeto de estudo proposto.

O capítulo III, *Apontamentos e diálogos sobre saúde-doença*, apresenta conceituações históricas e o tradicional embate entre o naturalismo e o normativismo para, em seguida, destacar a compreensão fenomenológica do adoecimento, que agrega outras dimensões da existência humana a este diálogo, como a linguagem, as afeições, os significados e percepções da pessoa enferma.

O capítulo IV, intitulado *Educação e saúde: interfaces necessárias* destaca a importância de uma atenção humanizada e integral à pessoa em tratamento de saúde. Para tanto, discute desafios das políticas educacionais e de saúde no Brasil atual e os caminhos históricos da educação escolar para crianças hospitalizadas, dando destaque para a Pedagogia Hospitalar.

O capítulo V, *“Pesquisa Biográfico-narrativa: diálogos metodológicos entre adoecer, afastar e aprender”* apresenta questões epistêmico-metodológicas, que se relacionam com o objeto de estudo, evidenciando a estreita relação entre reflexividade autobiográfica, aprendizado e ressignificações da vida frente ao adoecimento. Para tanto, descreve como se deu o processo de ouvir as histórias de vida das crianças e de suas mães, acompanhantes da internação, quais dispositivos

utilizados na pesquisa e também a dimensão hermenêutica de análise das narrativas.

Já o capítulo VI descreve as vivências no Hospital durante a realização da pesquisa, os vínculos criados, desde o contato inicial, até a finalização do processo das narrativas. Apresenta o perfil do protagonista e das protagonistas da pesquisa, o perfil socioeconômico de suas famílias e, principalmente, destaca os impactos do adoecimento no corpo e na vida desses sujeitos e ainda as suas perspectivas de futuro e de retorno à escola. Neste capítulo, figura uma importante discussão sobre o “não dizer” nas pesquisas narrativas e como o desenho pode significar nesse processo.

Por fim, destaco, com base nos que nos adverte Pineau e Le Grand (2012), que o reconhecimento da palavra do outro constitui o fundamento de uma postura epistemo-política, que reconhece esse outro como dotado de uma consciência que foi/é e está sendo construída e reconstruída a partir de reflexões sobre as condições materiais/sociais da sua existência. E essas condições materiais não podem ser negligenciadas quando, na letra da lei as garantias já estão postas, mas falta sensibilidade e compromisso político para que sejam cumpridas na prática.

Assim, espera-se ampliar o debate sobre a necessidade da implantação de uma classe hospitalar no Hospital do Oeste, *lócus* da pesquisa realizada, e fomentar ações concretas que viabilizem a parceria desta instituição com a Universidade do Estado da Bahia, com vistas a materializar a garantia da continuidade da escolarização para crianças e adolescentes em situação de internação prolongada.

II. CAMINHOS QUE ME TROUXERAM AQUI: entre histórias e trajetórias

Não faças de ti um sonho a realizar. Vai!
Sem caminho marcado. Tu é o de todos os caminhos
(MEIRELES, 1982. In: Cântico 23)

Fazer uma análise crítica e uma avaliação da própria prática é, segundo carta apresentada pela ASIHVIF⁸, imprescindível ao pesquisador, formador, ou prático, que trabalha com narrativas de vida. Assim, a experiência de um procedimento autobiográfico precisa ser vivenciada, antes de qualquer coisa.

E o processo de (auto)biografar-me me fez voltar à década de 1980, no município de Cristópolis-BA, onde cheguei aos 03 anos, vinda com minha família da cidade de Goiânia, onde nasci. Em Cantinho, povoado de Cristópolis vivi até os meus 16 anos. Lá, construí amizades que estão na minha vida até hoje! Lá fui uma criança feliz, que brincava na rua todos os dias até o motor de luz ser desligado, às 22 horas. Ia para a escola de manhã e brincava o resto do dia: de balanço, de macaco (como chamávamos amarelinha), de pular elástico, de bandeirinha, de roda, dentre outras brincadeiras típicas da minha infância. Esperávamos os carros de boi passarem ao final do dia, quando os cortadores jogavam cana para a gente!

A minha casa era grudada na casa dos meus avós e a casa dos meus avós era sempre cheia e animada. Quantos jovens, vindos da zona rural, passaram temporadas por ali para estudar! No quintal da minha avó tinha vários tipos de frutas! Muita sombra para brincar. Minha avó tinha uma casa de costura, construída nos fundos da casa. Me lembro que também passava muito tempo ali com ela, separando retalhos, dando ideias, ajudando-a a pensar na próxima colcha (pois ela se propôs a fazer uma para cada neta). O nome dela era Donita, mas o de batismo, Maria Carolina, a mulher mais incrível que já conheci! O meu avô, S. Antoizinho, também foi um homem admirável, principalmente pela sua capacidade de agregar pessoas à sua volta. Quanta saudade!

Sempre brinquei de escolinha. Utilizava a porta do banheiro da casa dos meus avós como quadro. Minha mãe sempre me trazia giz, livros didáticos e cadernos e, assim, eu mantinha minha escolinha! Tinha três alunos bem frequentes, um deles meu primo, que não conseguiu se alfabetizar na escola, na idade esperada. Repetiu algumas vezes o primeiro ano e ali, brincando, ele gostava das letras, ele rabiscava algumas palavras e lia, bem devagar, algumas frases.

Minha vida escolar foi construída em instituições públicas de ensino, a única opção na época e lugar em que morávamos. Ao término do ensino fundamental, tomei uma decisão que acredito ter influenciado toda a minha profissionalização: a

⁸ Association Internationale des Histoires de Vie em Formation.

escolha pelo curso de Magistério. Hoje, tenho clareza de que o fato de ser neta, filha e sobrinha de professoras influenciou, mesmo que inconscientemente, nessa “decisão”.

Minha mãe, professora de Língua Portuguesa, sempre me incentivou a ler e a escrever. Tive livros incríveis, alguns que vinham acompanhados com discos coloridos (LP), nos quais os clássicos dos contos de fadas eram contados da forma mais envolvente que já ouvi. Meu pai, gostava tanto de geografia que tinha um Mapa Mundi colado na parede da sala. Aprendi com ele a “viajar” por aquele mapa. Cantor de banda de baile na juventude, tentou me ensinar a tocar algumas músicas no violão. De todas elas, aprendi uma só: “Meu pequeno Cachoeiro”, de Roberto Carlos, mas várias outras marcaram minha infância, como “Serafim e seus filhos” de Renato Teixeira e algumas músicas italianas que ele tocava na época dos bailes.

O magistério foi a primeira oportunidade real de pensar a minha profissionalização e que me propiciou o contato com os primeiros conhecimentos necessários à tarefa educativa.

A conclusão do Magistério me direcionou para uma questão essencial: que a formação para exercer a docência estava apenas iniciada. Aos 17 anos decidi alçar novos voos, mas me vi, diante das circunstâncias familiares da época, limitada a apenas duas opções: fazer o curso de Ciências Contábeis ou o curso de Pedagogia, os únicos oferecidos na região oeste, onde eu residia e ainda resido atualmente. Para uma menina que sempre brincou de “escolinha” parecia não haver dúvidas entre essas duas opções.

No ano de 1994 ingressei no curso de Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia. Era a caçula da turma e as inter-relações estabelecidas com colegas mais experientes, a maioria já atuando na área de educação, foram de extrema importância nessa trajetória de formação.

Nesse percurso duas convicções me acompanharam e foram decisivas em quase todas as escolhas que fiz: a convicção na educabilidade e na importância de uma postura aberta à interlocução com o outro. Outra postura que veio a se somar a estas foi a de engajamento profissional. Hoje vejo que é na simbiose dessas convicções e posturas que me constituo professora, agregando ainda a disponibilidade ao risco, um dos saberes fundamentais para uma prática educativo-crítica.

As experiências práticas promovidas no curso de Pedagogia, a exemplo dos Estágios Supervisionados, foram de grande importância no meu processo formativo. A inserção na realidade educacional local foi realmente o ponto de partida da minha profissionalização. Ainda como aluna do curso de Pedagogia, iniciei minha carreira docente. Já licenciada, fui contratada para ser coordenadora pedagógica no município de Cristópolis. A cidade de Cristo que me acolheu quando tinha apenas 03 anos de idade mais uma vez me abrigava, agora oportunizando desenvolvimento profissional.

Os desafios e responsabilidades inerentes à atuação como coordenadora levaram-me a buscar um curso de especialização. Fiz o curso de Psicopedagogia, na cidade paulista de Amparo, oferecido em regime intensivo. Um grupo de mais de 20 pessoas também embarcou nessa experiência.

Em 2000 tive a oportunidade de dar continuidade ao trabalho que vinha desenvolvendo como coordenadora pedagógica, só que agora atuando junto à Secretaria Municipal de Educação da cidade de Barreiras, local em que trabalhei até o ano de 2002.

É importante ressaltar que nesse período procurei participar efetivamente dos eventos locais que abordavam questões educacionais, o que alimentava a minha consciência profissional e sociopolítica. Passei a ampliar, qualitativamente, minha prática, organizando encontros para capacitação e discussão, participando de reuniões nas quais pudéssemos aprofundar as discussões para uma melhor compreensão das questões relacionadas aos processos educativos e à *práxis* pedagógica.

Em 2003 me inseri profissionalmente no contexto da educação superior, em uma instituição privada, na qual atuei como professora, coordenadora de curso, coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos e também como coordenadora do setor de Pesquisa e Extensão. A inserção em um grupo de estudos nessa instituição, no mesmo ano, como parte de um Programa de Formação Continuada, se constituiu em uma oportunidade de formação complementar, uma vez que o ingresso em um programa de Mestrado ainda teria que esperar, devido as circunstâncias familiares naquele momento.

Em 2008, depois de alcançar objetivos importantes, tanto profissionais quanto pessoais, me inscrevi no processo seletivo do Mestrado em Educação da

Universidade Católica de Brasília. Afastei-me das atividades profissionais para me dedicar às disciplinas que me propus cursar nesse período.

Cursar o mestrado me trouxe importantes mudanças intelectuais. Foi uma experiência que me fez sistematizar, com mais rigor conceitual e metodológico, a minha atuação como pesquisadora e também como docente. A interdisciplinaridade no curso de Pedagogia do *Campus IX* da UNEB foi o objeto de estudo à época, motivada pela desafiadora experiência de ter assumido, enquanto professora substituta nesta instituição, a condução dos Trabalhos Interdisciplinares do Eixo (TIEs), um componente que passou a fazer parte da estrutura curricular deste curso, com vistas a promover a interdisciplinaridade.

2.1 O processo que me constitui professora: experiências na educação básica

A minha identidade profissional vem se construindo com base nas vivências, nas escolhas, nas práticas, nas continuidades e discontinuidades, bem como nas representações que elaboro destas experiências.

Esse processo tem sua origem na minha infância, nas constantes brincadeiras de escolinha, passando também pelo exercício da docência numa turma de 3ª série, durante o estágio supervisionado do curso de Magistério. Porém, minha primeira experiência formal, ocorreu em 1996, ainda como aluna do curso de Pedagogia, quando assumi a disciplina de Geografia em um curso Técnico da Escola Agrotécnica Geraldo Rocha, em Barreiras-BA. Muitos dos meus alunos do curso técnico tinham a minha idade e a preocupação inicial era estabelecer uma relação de respeito. Essa foi uma experiência de grandes desafios e aprendizados!

Posso afirmar que foi esse movimento dinâmico e dialético entre o fazer e o pensar sobre o fazer, que se iniciou ainda enquanto aluna do curso de Pedagogia, que me levou a ser uma profissional com uma afiada capacidade de autocrítica. Isso sempre se constituiu em algo positivo na minha trajetória profissional.

No ano de 1997 assumi uma turma de quarta série do ensino fundamental numa escola particular de Barreiras-BA e logo em seguida fui convidada a assumir uma turma de educação infantil numa escola de referência neste nível de educação, na mesma cidade. Essas duas experiências me levaram a constatar a importância do respeito à criança, à sua subjetividade, ao seu direito de brincar, de se expressar e de ter acesso ao saber histórica e socialmente elaborado. Essas experiências

profissionais sempre refletiram positivamente na minha atuação como professora da educação superior, função que exerço atualmente, principalmente enquanto orientadora de Práticas Pedagógicas e Estágios Supervisionados do curso de Pedagogia.

Concluído o curso de Pedagogia, um novo desafio se colocava à minha frente: assumir a coordenação pedagógica de algumas escolas do campo da rede municipal de Cristópolis, de onde eu havia saído em 1994. Foi um trabalho realmente exaustivo, mas gratificante. Estava novamente em contato com muitos dos meus amigos de infância, agora também profissionais da educação, como eu.

Outra experiência com coordenação pedagógica se deu no âmbito da Secretaria Municipal de Educação de Barreiras, junto ao Centro de Estudos e Reorientação da Aprendizagem Escolar (CEPRAE). Neste Centro atuava uma equipe multidisciplinar, que atendia em turno oposto ao da escola formal, os alunos que apresentavam alguma dificuldade no seu processo de aprendizagem. Foi neste espaço que tive a oportunidade de colocar em prática, efetivamente, o que havia estudado na especialização em Psicopedagogia. Como neste Centro atendíamos a alunos de todas as escolas de Barreiras, estabelecemos uma rotina de visita a essas instituições, com o objetivo de investigar o contexto daquelas crianças. Foi uma experiência que me possibilitou construir uma visão bastante ampla das condições sociais, educacionais e culturais nas quais estávamos inseridos, bem como enxergar a importância de uma atuação profissional comprometida, politizada e crítica.

2.2 Inserção na educação superior: aprendendo com as atividades de ensino, pesquisa e extensão

Em 2000, recebo um convite de um ex (e sempre) professor, da minha graduação na Universidade do Estado da Bahia, para trabalhar numa Faculdade recém autorizada a funcionar na cidade de Barreiras. Inicialmente assumi a função de assessorar, pedagogicamente, as coordenações de curso.

A grande oportunidade veio com a autorização do Curso Normal Superior em 2003. A decisão de me submeter ao processo de seleção docente para este curso ocorreu, principalmente, pelas seguintes razões: (i) interesse em desenvolver um trabalho diretamente ligado à formação de professores; (ii) possibilidade de vivenciar

a articulação entre as atividades de ensino, pesquisa e extensão; (iii) maior possibilidade de cursar uma Pós-Graduação *Stricto-Sensu*.

Candidatei-me a uma vaga para a disciplina de “Didática”. Ao ser aprovada, passei a vivenciar as especificidades da docência nesse nível educacional. A partir de então, passaram a fazer parte também das minhas atividades como docente, os componentes curriculares de Pesquisa e Prática Pedagógica, Estágio Supervisionado e Processos de Alfabetização. Paralelo ao trabalho de sala de aula, em 2005 me engajei na coordenação do Núcleo de Práticas e Estágio e nas orientações de trabalhos de conclusão de curso.

A partir do ano de 2006, uma forte discussão passou a fazer parte do contexto do curso de Pedagogia, em decorrência da publicação das Diretrizes Curriculares Nacionais, em maio daquele ano⁹. Ganhava destaque a possibilidade de ampliação da atuação do pedagogo em espaços não-escolares. Até então, a atuação deste profissional ficava bastante restrita à escola. Nesse contexto, assumi o componente curricular Estágio em Espaços Não-Formais, quando acompanhei algumas experiências de estágio desenvolvidas em ambiente hospitalar, no formato de oficinas de contação de histórias. Foi uma oportunidade de ampliação também das leituras a respeito da educação, da pedagogia e da identidade e atuação do pedagogo.

Vale destacar que, a ampliação do debate sobre a possibilidade de atuação do pedagogo em outros contextos para além da escola, fez com se evidenciasse a necessidade de modificações no currículo do curso de Pedagogia, de modo que este passasse a contemplar as especificidades da atuação do profissional pedagogo em espaços como o hospital, por exemplo. Ocorre que, na prática, essas alterações não ocorreram, ou seja, não saíram do campo do discurso.

Associando as atividades de ensino-pesquisa e extensão, elaborei no ano de 2010 o projeto de extensão Pedagogia Hospitalar, com o objetivo de desenvolver oficinas educativas para crianças em situação de internação hospitalar no Hospital do Oeste. A partir dessa rica e inesquecível experiência, dois concluintes do curso optaram por pesquisar a pedagogia hospitalar, um com o objetivo de discutir a

⁹ Resolução CNE/CP N° 1, de 15 de maio de 2006.

classe hospitalar como um campo de atuação formal para o pedagogo e outra de investigar a importância de atividades lúdicas no contexto da internação hospitalar¹⁰.



Projeto Pedagogia Hospitalar. Foto do acervo da pesquisadora.

De lá para cá não consegui avançar muito no aprofundamento de pesquisas a respeito dessa temática, o que sempre se configurou para mim como uma lacuna na minha trajetória, considerando a importância que teve esse projeto, não só para mim, mas para todas as pessoas que nele se envolveram.

Outras experiências marcantes no âmbito da educação superior, ou decorrentes desta atuação, também merecem destaque pela importância que exercem na minha formação-atuação profissional. No ano de 2005 fui convidada a assumir a função de Conselheira representante dos professores do Ensino Superior no Conselho Municipal de Educação de Barreiras, atividade que exerci até o ano de 2007. Em 2006 assumi o cargo de vice-diretora desta instituição, atuando nessa função até 2009. Retornando às atividades em 2010, após o afastamento para cursar o mestrado, passei a coordenar o curso de Pedagogia e a fazer parte da Comissão Própria de Avaliação (CPA) da instituição.

No intuito de retornar à Universidade em que me licenciiei, agora como professora, me inscrevi na seletiva para professor substituto do curso de Pedagogia do *Campus IX*. Após aprovação em 2005, ministrei o componente curricular Prática

¹⁰ LUANA CRISTINA SANTOS DA SILVA. **Brinquedoteca hospitalar: uma intervenção pedagógica para a criança hospitalizada**. 2014 e MARCUS VINICIUS ANDRADE DA SILVA. **A pedagogia em espaço hospitalar: perspectivas de um novo campo de atuação para o pedagogo**. 2012. Curso de Pedagogia da Faculdade São Francisco de Barreiras.

Pedagógica, tanto no curso de Pedagogia quanto no curso de Letras. Juntamente com este componente, coordenei os trabalhos interdisciplinares em ambos os cursos.

Em 2010 retorno à UNEB, agora como Professora Pesquisadora da Plataforma Freire, ministrando no curso de Pedagogia oferecido no município de Cristópolis, o componente curricular Fundamentos da Alfabetização.

No ano de 2011, por meio de concurso público, ingressei na Universidade do Estado. A aluna estudiosa passa a ser professora efetiva na instituição que a formou. De lá para cá foram muitos os aprendizados. Atualmente sou professora supervisora de Estágio na Educação Infantil e também de Estágio em Espaços Não Formais de Educação. Na extensão, sempre participei ativamente de projetos importantes para a Universidade, como nos da III, IV e V Semana Científica do Departamento, I e II Simpósio Internacional, II e III Semana de Pedagogia, nos quais atuei como organizadora e também coordenadora do comitê científico.

Em 2013 assumi o desafio de coordenar o polo Barreiras no Programa Pacto Nacional Pela Alfabetização na Idade Certa (PNAIC), um processo de intenso trabalho coletivo, que foi realizado com o apoio da UNEB, tendo como eixo principal a formação continuada de professores alfabetizadores. Além dos encontros formativos, foram realizados seminários regionais para socialização das experiências, com a participação de profissionais da educação dos quatorze municípios participantes do programa.

Com o objetivo de ampliar as experiências de pesquisa no âmbito do curso de Pedagogia, fui membro do projeto intitulado “Tecendo saberes: a relação da UNEB – *Campus* Barreiras e as práticas de educação do campo no Território da Bacia do Rio Grande-BA, realizado nos anos de 2017, 2018 e 2019. Neste mesmo período fui membro de um outro projeto de pesquisa intitulado “Universidade e Escola: construção coletiva de pesquisa, ensino e extensão”. Das discussões coletivas a respeito dessa tríade e também da minha participação como membro da Comissão de Curricularização da Extensão no curso de Pedagogia, nasceu um capítulo de livro, publicado em 2019, tratando dos desafios e possibilidades ético-científicos desta curricularização.

Em 2017 e 2018 vivenciei uma rica experiência junto ao Programa Institucional de Bolsa de Iniciação à Docência (PIBID). Os objetivos eram promover a articulação dos saberes da formação inicial com as práticas educacionais do

espaço escolar, bem como fortalecer as relações entre Escola e a Universidade. Dessa experiência resultou a publicação de um capítulo de livro versando sobre as contribuições do Programa para o fortalecimento das licenciaturas no *Campus IX* da UNEB¹¹.

No ano seguinte (2019), foi a vez de colaborar para o fortalecimento da relação Universidade-Escola, ao assumir a orientação do Programa Residência Pedagógica, promovendo a imersão sistematizada dos preceptores no ambiente escolar. O meu trabalho neste programa sempre se pautou em promover reflexões sobre a relação teoria e prática, a partir das experiências vivenciadas na Residência, bem como em proposições de intervenções didáticas na sala de aula. Foi uma experiência riquíssima e de resultados muito positivos nessa trajetória unebiana.

Nesses dez anos de atuação no Departamento de Ciências Humanas da Universidade do Estado da Bahia, orientei diversos trabalhos de conclusão de curso, alguns deles versando sobre pedagogia hospitalar e classe hospitalar¹². Atualmente faço parte do Núcleo Docente Estruturante do curso de Pedagogia, no qual constantemente nos colocamos a repensar o curso e as questões emergentes relacionadas à formação do pedagogo. Ressalta-se que está em curso uma proposta de reformulação curricular, na qual estamos propondo a ampliação dos estudos acerca da atuação do pedagogo em espaços não-escolares, incluindo-se aí a atuação deste profissional em classes hospitalares, que se caracteriza como um espaço formal de educação.

Hoje represento a Universidade no Observatório do Plano Nacional de Educação no Território de Identidade Bacia do Rio Grande, instância de suma importância para acompanhamento do cumprimento das metas estabelecidas nos Planos Municipais de Educação, de modo a garantir os direitos de todas as crianças e jovens a uma educação de qualidade.

Trilhar novamente estes caminhos por meio da escrita, me faz constatar a importância que o trabalho com o componente curricular Estágio em Espaços Não-Formais teve para a delimitação do objeto de estudo dessa pesquisa! Apesar de não

¹¹ AMARAL, Emília; ANUNCIÇÃO, D. O PIBID e suas contribuições para o fortalecimento das Licenciaturas no *Campus IX* da UNEB In: **PIBID: Saberes e diálogos formativos**. 1ª Ed. Curitiba: CRV, 2018, v.1, p. 79-93.

¹² CRISTIANE NERY LUNA. **A formação do pedagogo para atuação em classes hospitalares**. 2018; NATALI BORGES DE OLIVEIRA BELÉM. **A contribuição da classe hospitalar para o desenvolvimento das crianças e adolescentes hospitalizados**. 2013. Curso de Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia.

terem se caracterizado como experiências de educação formal como eu gostaria, as vivências educativas no ambiente hospitalar me oportunizaram ampliar leituras e olhares e, a partir daí, foi que nasceu o projeto de extensão realizado no Hospital que foi o *lócus* dessa pesquisa de doutoramento.

Sempre compreendi os espaços da extensão universitária como riquíssimos em oportunidades de pesquisa e de formação dos alunos do curso de Pedagogia. E aí estava instaurado o desejo de ir mais a fundo na exploração dessa temática, especialmente pelo fato de que as crianças ali internadas por tempo mais prolongado, não estavam sendo atendidas no seu direito à educação. Meu posicionamento político, enquanto educadora e cidadã que luta pela justiça social e pela garantia de direitos falou mais alto e me trouxe até aqui!

E assim, com compromisso e muita vontade de deixar minha contribuição, vou trilhando esse caminho na educação e, ao mesmo tempo, me fortalecendo enquanto professora... em cada passo dado, em cada relação construída em cada retalho de história vivida.

Com o ingresso no PPGEduc, passei a compor o GRAFHO, o que me permitiu conhecer pesquisadores engajados nos estudos autobiográficos e nas narrativas de vida (de crianças, adultos e idosos). As trocas de experiências e as sugestões de leituras neste grupo foram de suma importância na construção do referencial teórico-metodológico do presente trabalho.

Em setembro de 2021, a Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação (PPG) e Pró-Reitoria de Gestão e Desenvolvimento de Pessoas lançam o edital para o Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos da UNEB – (PAC-DT), o qual concorri e fui, felizmente, contemplada com a bolsa, que tem ajudado sobremaneira nas despesas relacionadas ao doutoramento.

III. APONTAMENTOS E DIÁLOGOS SOBRE SAÚDE-DOENÇA

Sempre a doença surge como de imprevisto; ela não chega, não se insinua, mesmo se suas premissas são insidiosas, imprecisas, ainda não manifestadas ou negadas, ela aparece, e, de repente, ela está aí. É o médico que anuncia isto, e a radiografia ou outros exames médicos que o comprovam. E a vida bascula. Também pode ser um acidente, grave, de consequências ainda incertas, ou mais leve, mas que vai prejudicar o cotidiano durante um tempo ainda indefinido. É um buraco que se abre, um vazio que vai ter de ser preenchido, uma errância no sentido de uma vida que quer ser reencontrada. A gente se agarra, se reconforta, se preocupa, se assusta, espera, não se resigna. Queremos acreditar que será apenas uma passagem, uma zona sem cobertura no fluxo de uma atividade que preenche os dias, os satura, os sobrecarrega e da qual vamos querer por vezes escapar. E a doença, a deficiência estão aí e tudo fica abalado (Delory-Momberger, 2016, p. 26)

3.1 Saúde e doença: conceituações históricas

A evolução histórica dos conceitos de saúde e de doença evidencia uma construção epistemológica diretamente relacionada com o contexto social, cultural, político e econômico de cada época. Scliar (2007) afirma que “saúde não representa a mesma coisa para todas as pessoas. Dependerá da época, do lugar, da classe social. Dependerá de valores individuais, dependerá de concepções científicas, religiosas, filosóficas. O mesmo, aliás, pode ser dito das doenças” (p. 30).

As doenças, segundo Sontag (1984), carregam estereótipos e misticismos que vão muito além da doença física em si. Trazem uma simbologia, uma metáfora sinistra que gera preconceitos, ao ponto de o próprio nome da enfermidade ser tido como “possuidor de um poder mágico”, capaz de acarretar o agravamento da doença. Por esse motivo, evita-se pronunciar! Em alguns casos, quando a doença é tida como sinônimo de morte, há todo um esforço familiar em esconder o fato, não só das pessoas em geral, mas do próprio doente.

O pensar sobre a vida e a saúde sempre esteve circunscrito às definições do que é doença, se vinculando também aos pensamentos sobre a morte. Na história da civilização, uma escala temporal representa uma das formas de inscrição do homem “no fenômeno que relaciona vida, doença e morte, objetivadas pelas ferramentas do progresso linear e contínuo” (Costa e Bernardes, 2012, p. 826). Essa visão que objetiva a existência mediante um marcador espaço-temporal, conceitua saúde como negativo de doença.

Reis (2016, p. 123) nos apresenta uma provocação interessante: esses conceitos seriam “apenas descritivos ou em sua definição estaria necessariamente implicado um elemento normativo? O normativismo é incontornável na elucidação do conceito de saúde?” Retomaremos posteriormente essa discussão.

Segundo Minayo (1991), o fenômeno saúde-doença não deve ser observado apenas pelo lado biológico, uma vez que se deve considerar a visão de mundo, crenças e cultura dos diferentes segmentos da sociedade. Isso significa dizer que nenhum fenômeno que envolve o ser humano pode ser compreendido fora do seu contexto sociocultural.

Não existe uma demarcação precisa entre saúde e doença! A saúde é silenciosa, uma experiência vivenciada pelo sujeito, diretamente relacionada com

fatores biológicos, psicológicos, sociais, experienciais e com processos de aprendizagem com a doença.

A doença afeta a vida, transforma os sujeitos pacientes, interrogando olhares e ações médicas, de cuidado, de acompanhamento, além de questionamentos sobre os vínculos familiares e sociais relacionados com as diferentes enfermidades e suas manifestações na e sobre a vida (Souza e Delory-Momberger, 2018, p. 9).

Passar a viver com a doença implica construir mecanismos de enfrentamento e de reconfiguração da identidade afetada, uma vez que outras relações de sociabilidade e de socialização começam a ser elaboradas. Esse processo é primordial para a compreensão da nova realidade que se impõe e para o aprender com a experiência do adoecimento.

Segundo Brêtas e Gamba (2006), não podemos deixar de considerar, que saúde-doença-adoecimento ocorre de maneira desigual entre as classes sociais, de acordo com a realidade historicamente produzida.

Para melhor compreendermos o percurso de construção e de ampliação dos conceitos de saúde e de doença, precisamos entender como as características de cada período influenciaram nesse constructo que faz parte da história da humanidade.

Real ou imaginária, a doença, e sobretudo a doença transmissível, é um antigo acompanhante da espécie humana, como o revelam pesquisas paleontológicas. Assim, múmias egípcias apresentam sinais de doença (exemplo: a varíola do faraó Ramsés V). Não é de admirar que desde muito cedo a Humanidade se tenha empenhado em enfrentar essa ameaça, e de várias formas, baseadas em diferentes conceitos do que vem a ser a doença (e a saúde). (Scliar, 2007, p. 30)

Na Antiguidade, época em que os conceitos de saúde e doença perpassavam por explicações mágicas e sobrenaturais, o adoecer poderia ser resultante de “maus ventos”, tempestades, “mal olhado”, maldição ou da manifestação da vontade de deuses malévolos, cuja ira poderia ser aplacada com sacrifícios. Também eram comuns explicações em que a doença seria punição ou castigo por algum comportamento rebelde contra os imperativos da fé. “Deuses e almas de antepassados punem os homens que não se curvam diante dos mandamentos vigentes” (Hegenberg, 1998, p. 18)

Na Grécia, no período clássico, acreditava-se que Apoleo, o Deus da Medicina, enviava as doenças para a Terra e só ele podia exterminá-las. “Após as preces e os sacrifícios, os pacientes eram purificados com as águas e recebiam os

conselhos dos sacerdotes. Recuperando-se, faziam, em geral, ricas ofertas aos deuses” (*idem*, p. 19).

Hipócrates, que teria vivido entre os anos de 460 e 370 a.C, foi o primeiro a tentar eliminar o sentido do sobrenatural, atribuindo às doenças uma causa natural. Deixou numerosos escritos sobre as enfermidades da época, sendo considerado o pai da Medicina. Ele desenvolveu um tratado que intitulou de “Os Ares e os Lugares” no qual relaciona os locais da moradia, a água para beber e os ventos, com a saúde e a doença. Elencou quatro elementos do corpo humano, como sendo os responsáveis tanto pela saúde, quando equilibrados, quanto pela doença, quando desequilibrados: o sangue, o "*phlegma*", a bile amarela e a bile negra. Segundo Hegenberg (1998) estaria aí a base da primeira doutrina a respeito da doença.

Pra Aristóteles, assim como para Galeno, a saúde seria um estado do corpo que está em harmonia com os quatro elementos da natureza: terra, ar, fogo e água. Na tradição Galenica é comum se dizer que o corpo está “de acordo com a natureza”, uma referência ao corpo desejado (Porter, 1997).

No Oriente, as concepções de saúde e de doença seguia, e segue, um rumo diferente, mas de certa forma análogo ao da concepção hipocrática. Fala-se de forças vitais que existem no corpo: quando funcionam de forma harmoniosa, há saúde; caso contrário, sobrem a doença. As medidas terapêuticas (acupuntura, ioga) têm por objetivo restaurar o normal fluxo de energia (“chi”, na China; “prana”, na Índia) no corpo. (Scliar, 2007, p. 33)

Por volta do ano 476 d.C., com a queda do Império Romano e a ascensão do feudalismo, há um declínio na organização e nas práticas de saúde pública. Instalações sanitárias são destruídas ou abandonadas e a ausência de esgotamento, somada às péssimas condições de higiene, produziam um quadro aterrador. Assim, a Idade Média fora marcada por inúmeras epidemias que atingiram a população.

A igreja propagava a existência de uma associação entre doença e pecado. Sendo a vida apenas uma passagem para purificação da alma, as doenças eram vistas como castigo de Deus ou possessão do demônio. As práticas de cura passaram a ser atribuição dos religiosos, que geralmente, como medidas terapêuticas recomendavam rezas, penitências, exorcismos e unções. Diante da escassez de recursos para o enfrentamento das doenças, a visão cristã oferecia um certo conforto espiritual e morrer equivalia a um processo de libertação (Rosen, 1994).

Ainda na Idade Média são construídos os primeiros hospitais¹³, destinados a acolher os pobres e doentes. Foucault (1982a, p. 99) afirma que, “antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão”. Segundo ele, devido ao possível contágio pela doença, o pobre era visto como perigoso e por isso precisava ser recolhido.

Nos séculos XIV e XV, segundo Hegenberg (1998, p. 22), “ocorre uma transição: o mundo se torna cada vez menos medieval e cada vez mais moderno. Aí encontram bases as transformações pelas quais haveria de passar a civilização ocidental. Cientistas, em trabalho profícuo, absorvem e ampliam os ensinamentos antigos”. As universidades passam a ser palco do embate entre o movimento humanista, associado ao Renascimento e o saber convencional dos escolásticos, “quase todos ligados ao clero, refratários às mudanças” (Batistella, 2007).

O racionalismo de Descartes passa a articular a ciência matemática com a filosofia e se encontra com o empirismo das ciências naturais. Esse movimento epistemológico passará a influenciar o pensamento nos séculos seguintes (Costa e Bernardes, 2012). Inúmeros tratados são publicados. Os cientistas passam a reivindicar “um saber em que a observação dos fenômenos, a atenção às obras e a pesquisa empírica fossem mais importantes do que as evasões retóricas, as complacências verbais, as sutilezas lógicas, as construções apriorísticas” (Rossi, 1989, p. 25). Estudos de anatomia, fisiologia e a descrição das doenças, com base em observação clínica e epidemiológica se ampliam consideravelmente. A doença, objetivada pelo discurso do conhecimento moderno, coloca a saúde como tema central. “É o discurso onto-epistêmico da modernidade ‘sobre a doença’ que conforma o discurso derivado e negativo ‘sobre a saúde’: a saúde é não doença” (Costa e Bernardes, 2012 p. 824).

Dentre as várias formas de se conceber a doença, ao longo dos tempos, a ideia que ingressa como pano de fundo no século XIX, segundo Hegenberg (1998), “é o pensamento dominante da doença como ‘entidade independente’, algo que ‘ataca’, ou acomete as pessoas em particular. “Seguindo a trilha aberta pelos gregos e consolidada por seus sucessores, estudiosos de variada origem passaram a

¹³ O primeiro hospital que se tem notícia foi construído no sul da Ásia, no Ceilão (atual Sri Lanka), no ano de 431 a.C. (<https://super.abril.com.br/mundo-estranho/quando-surgiram-os-hospitais/>)

conceber a doença em termos de ‘falta ou excesso de alguma coisa’, ideia que dominou o cenário médico até meados do século XIX” (*idem*, p. 28)

Ainda segundo o autor, todos os avanços na compreensão das doenças, não serviram, contudo, para caracterizá-la de modo inteiramente satisfatório.

O autor afirma que é preciso situar alguma diferença entre “o mal que invade a pessoa e um estado subjetivo, sem lastro físico perceptível” (*idem*). Estaria aí a diferença entre dois tipos de doença, uma vez que “forças psicológicas podem provocar alterações significativas nas funções orgânicas” (*ibidem*). Reconhecer isso, colocou em evidência a questão da saúde mental.

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 Clínica¹⁴ 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 na Sociologia Clínica, Niewiadomski (2013, p. 122) propõe um método denominado Narrativa Clínica, que objetiva, a partir de um referencial teórico pluridisciplinar¹⁵, “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”.

¹⁴ Campo investigativo que se fundamenta na articulação das dimensões sociais e psíquicas do ser humano, dando especial destaque à subjetividade na compreensão da realidade social.

¹⁵ Além da própria sociologia, a psicanálise, a antropologia social, a psicossociologia são chamadas aos propósitos da clínica narrativa, na busca por evitar os obstáculos do “psicologismo”, que privilegia a análise dos fenômenos intrapsíquicos dissociada de uma análise das estruturas sociais nas quais os indivíduos estão inseridos e o “sóciologismo”, que considera os determinantes sócio-históricos e desconsidera o sujeito.

A proposição da clínica narrativa é ouvir o sujeito, 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).

3.1.1 Um debate entre o naturalismo e o normativismo

Segundo Gaudenzi (2016), na década de 1940, os conceitos de saúde e doença foram amplamente trabalhados pelo filósofo e médico francês Georges Canguilhem, especialista em epistemologia e história da ciência. A partir de 1970, desenvolveu-se uma vasta literatura a respeito dessas questões, principalmente de autores anglo-saxões. “Teve início uma controvérsia, descrita na maioria das vezes como um debate entre ‘naturalistas’ e ‘normativistas’”. (p. 748) ou, em outros termos, entre empiristas e subjetivistas.

Os naturalistas, tendo como referência as publicações do americano Christopher Boorse, que criou a Teoria Bioestatística da Saúde (TBS), conceituam saúde referindo-se à normalidade do funcionamento do organismo, como “função natural”. A anormalidade é vista como desvio estatístico (Gaudenzi, 2016). Os conceitos de saúde-doença, segundo essa corrente de pensamento, podem ser essencialmente descritivos e isentos de julgamento de valor.

Essa abordagem segundo a autora, também chamada de empirista ou positivista, procura fundamentos nas “ciências duras”, como a biologia, a química ou a física e defende que “a distinção entre o normal e o patológico independe das contradições de nossas descrições do mundo, seguindo a tradição objetivista da explicação da doença e da normalidade” (*idem*, p.749). “O naturalismo aborda a saúde e a doença sem fazer referência a fatos ontológicos e julgamentos epistêmicos subjetivos” (p. 750)

Os fundamentos da teoria de Boorse estão principalmente na biologia, mas também em outras ciências naturais, sobretudo no que se refere à noção de função biológica. O funcionamento normal da maquinaria fisiológica interna, segundo esse pesquisador, serviria de base para a análise da doença.

Para fundamentar a sua formulação básica de que “saúde = ausência de doença”, Boorse procura definir com precisão as noções de função biológica e normalidade estatística. Em todo o texto do seu primeiro ensaio de 1975, encontra-se com insistência a afirmação de que “doença” constitui um conceito teórico, porém não se verifica qualquer esforço de estabelecer a positividade de tal conceito, tanto por suas modalidades quanto por suas propriedades. Por outro lado, Boorse indica com clareza uma primeira definição positiva de saúde: estado de um organismo cujo modo de funcionamento conforma-se ao “desenho natural” daquele tipo de ser vivo (Almeida Filho e Jucá, 2002, p.881).

Boorse recusa o normativismo argumentando que não há validade em uma interpretação valorativa da saúde, se houvesse, não se poderia chamar de doença as patologias em plantas e animais e também não se poderia utilizar a expressão “saúde animal”, de uso corrente na medicina veterinária. Porém essa proposição de saúde como ausência de doença é criticada por inúmeros autores.

Voltamos a Canguilhem para compreendermos a sua influência no constructo do normativismo. Para ele, a noção de saúde está diretamente relacionada à experiência individual e ao meio, portanto, há uma ligação estreita entre normatividade e individualidade biológica. Assim, compreender a doença exige sempre um diálogo com aquele que vive a experiência de sofrimento e impotência, um “sentimento de vida contrariada” em seu corpo. (Canguilhem, 1943/1996, p. 85) “Há, entretanto, um processo permanente de normatividade social, cujo horizonte é o das normas valorizadas pelos sujeitos. É nesse sentido que se inscreve a discussão de Canguilhem” (Brito, 2017, p. 102)

Os normativistas, com expressiva influência do professor de Filosofia da Medicina sueco Lennart Nordenfelt, apresentam uma visão holística de compreensão da doença. São os sujeitos “agentes que interagem entre si em um contexto social na busca por interesses. Ademais, entende que uma análise da doença como incapacidade pressupõe a noção de capacidade, lógica e empiricamente anterior à primeira” (Gaudenzi, 2016, p 758).

Está presente nas contribuições de Nordenfelt uma definição de saúde a partir da articulação de três elementos: o agente e sua capacidade de agir; seus objetivos vitais e as circunstâncias dadas. Segundo Brito (2017), a noção de capacidade

explorada por Canguilhem passa a ser o conceito-chave da Teoria da Ação de Nordenfelt, que adota uma concepção de doença como “disfunção em relação às expectativas individuais e sociais, ou seja, como disfunção ligada às atividades da vida” (p, 102)

O normativismo pode ser compreendido como uma variante do historicismo, do construtivismo e do pragmatismo, que defende que o sentido que damos às coisas é dependente do background cultural, genealógico, gramático, epistemológico e histórico que possuímos (Gaudenzi, 2016, p. 755).

Na concepção normativa, desaparece a fronteira saúde x doença. A ideia prevalente passa a ser a de gradação da saúde, tanto física quanto mental, tomando como referência o que o sujeito avalia como doença, de acordo com suas experiências subjetivas.

Segundo Brito (2017), o conceito de normatividade na área da saúde foi de grande relevância para o reconhecimento da importância da participação social nas lutas, em especial pela saúde coletiva e na mobilização pela dignidade humana.

A doença, segundo Canguilhem, não pode ser compreendida apenas pelas medições fisiopatológicas, pois o que estabelece o estado da doença é o sofrimento, a dor, os sentimentos expressos pelo corpo subjetivo adoecido (Brêtas e Gamba, 2006).

Em 1946, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu saúde como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade”. Segundo Segre e Ferraz (1997, p. 539), “essa definição, até avançada para a época, é, no momento, irreal, ultrapassada e unilateral”. Os autores questionam: “o que é ‘perfeito bem-estar?’ É por acaso possível caracterizar-se a ‘perfeição?’” (*idem*).

Em contraste, tanto com a abordagem naturalistas de Boorse quanto com a teoria holística de Nordenfelt, emerge a teoria fenomenológica de saúde, que passa a agregar outras dimensões da existência humana, como a compreensão, a linguagem, as afeições e a corporificação (Reis, 2016). A Fenomenologia se detém ao que é vivido, experimentado, aos significados e percepções do ser humano, tanto nos aspectos intelectivos, volitivos ou afetivos. E é essa compreensão que perpassa toda a pesquisa realizada e que constitui o seu fundamento epistemológico e político.

3.2 A Fenomenologia e a compreensão do adoecimento

Edmund Husserl organizou os fundamentos da fenomenologia em um contexto marcado por profundas mudanças intelectuais: a passagem do século XIX para o século XX, quando efervesciam as discussões sobre a dicotomia corpo/alma, sujeito/objeto, consciência/mundo e sobre a neutralidade do conhecimento científico.

Para Husserl (1986), o racionalismo, o empirismo e o positivismo não dariam conta das especificidades dos objetos das ciências humanas. Tratando estes objetos como físicos, estariam confundindo as causas exteriores de um fenômeno com a sua própria natureza. Sua crítica era direcionada à psicologia da época, que segundo ele estaria assumindo o método das ciências da natureza, sem levar em conta as especificidades dos fatos sociais e psíquicos.

Para compreendermos melhor essa abordagem é importante irmos à origem do termo Fenomenologia: do grego *phainomenon* e *logos*, temos a ciência ou estudo daquilo que se mostra, que se ilumina a partir de si mesmo. Portanto, a Fenomenologia, um dos movimentos filosóficos mais importantes do século XX, compreende o estudo de todo e qualquer fenômeno que se torna manifesto para a consciência, sejam estes materiais, naturais, ideais ou culturais.

As ciências empíricas, para Husserl, trabalham com fatos, com a exatidão matemática, ao passo que as ciências *eidéticas*¹⁶ se ocupam com idealidades. A fenomenologia como ciência eidética, se ocupa da descrição das vivências, dos atos da consciência sendo, portanto, inexata por natureza, assim como o é o próprio mundo humano: complexo, plural e inconcluso (1986).

O “ser-no-mundo e o “ser-com” constituem o foco de atenção da Fenomenologia. Interessa apreender as experiências vividas, presentes, manifestas, as diversas formas de o homem se relacionar no mundo.

Heidegger (1981) define Fenomenologia como a ciência dos fenômenos, utilizando-se da máxima husserliana “ir às coisas mesmas”. Assim, busca-se apreender os sentidos e significados atribuídos pelos sujeitos, nas suas relações conscientes com o mundo, em processos de intercomunicações de consciências e de subjetividades, que se transmutam em intersubjetividade. Assim, a

¹⁶ Relativo à essência das coisas.

Fenomenologia apresenta-se como um método que tem como ênfase o sujeito (Moreira, 2002) e que busca a essência dos fenômenos.

De acordo com a filosofia husserliana (2008), para que se chegue a essa essência do fenômeno, faz-se necessária uma atitude metodológica chamada de *epoché*, ou redução fenomenológica, que consiste em descrever o fenômeno antes de qualquer sofisticação teórica, colocando “entre parênteses” a confiança ingênua das certezas positivas. A intenção é captar a essência a partir dos diferentes sentidos atribuídos pelas pessoas nas suas vivências no mundo. O interesse da Fenomenologia não é o mundo em si, não são as coisas, mas como o conhecimento do mundo se realiza para cada pessoa. Assim, vivências, imagens, fantasias, atitudes, relações, pensamentos, memórias e sentimentos informados pelos sentidos são transformados em uma experiência de consciência.

Segundo Forghieri (1984), o homem não é um expectador imparcial, ele atribui sentidos às suas vivências, ele é apto a apreender tudo o que a ele se apresenta como fenômeno, numa relação entre o sujeito que sai de si para o mundo. Sendo assim, indaga-se se essa redução completa é possível, pois todo sujeito carrega em si pré-conceitos, experiências, valores e crenças. Porém, na visão husserliana, isso não deve se constituir em um obstáculo ao conhecimento do significado dos fenômenos que se mostram.

No campo da saúde, a compreensão do conceito de fenômeno está relacionada à experiência de quem vivencia o processo saúde-doença, em sua totalidade, o que está para além dos aspectos biológicos e psicológicos envolvidos. Deve-se considerar todos os determinantes culturais, sociais, políticos e econômicos vivenciados cotidianamente, em um esforço metodológico para uma apreensão cada vez mais elaborada do real. Esse esforço deve compreender sempre uma atitude dialogal e de acolhimento do outro, de suas opiniões, ideias e sentimentos, em um percurso do “vir-a-ser” da experiência, nunca objetiva ou conclusiva.

Segundo Reis (2016, p. 122), a teoria da medicina se vinculou a um marco “especificamente fenomenológico de abordagem”. Nessa perspectiva, o sentido crítico próprio da fenomenologia incita a formulação de novas perguntas, para além da necessidade de se entender os fenômenos saúde e doença, sendo de fundamental importância metodológica, a perspectiva do sujeito acerca da experiência vivida.

A compreensão da enfermidade, com base na teoria fenomenológica, perpassa pela concepção de corporeidade, ou seja, de corpo vivido. “O paradigma do corpo vivido é um dos fundamentos sobre os quais se ergue a teoria fenomenológica da saúde e da medicina” (Reis, 2016, p.124). Para compreendermos esse paradigma, faz-se necessário descrever cinco aspectos: ser-no-mundo corporificado; intencionalidade corporal; organização contextual; body-image; e exibição gestual¹⁷ (*idem*).

O ser-no-mundo diz respeito à nossa individuação e à possibilidade de inserção em um mundo de significações, o que se dá devido à nossa condição corporalmente determinada. Assim, primeiro temos uma identidade pessoal e, adicionalmente, possuímos um corpo.

Para compreendermos a intencionalidade corporal, tomamos como exemplo as experiências sensório-motoras. Inicialmente exploratórias do mundo, nos primeiros anos de vida, passam a ter intencionalidade na execução de tarefas, o que demanda atividade corpórea. “O ‘eu posso’, que está na base da estrutura intencional, deve ser entendido em termos enativos e corporais” (Reis, 2016, p. 125).

[...] as estruturas cognitivas emergem a partir de padrões sensório-motores recorrentes, sendo esta recorrência uma condição de possibilidade para que a ação seja guiada perceptualmente. Nessa perspectiva, a cognição depende dos tipos de experiência que advêm do fato de se possuir um corpo dotado de diversas capacidades sensório-motoras e delas estarem vinculadas a um contexto biológico e cultural mais abrangente. Isto é, não é possível reduzir a atividade cognitiva à atividade neuronal, uma vez que essa atividade está inserida, simultaneamente, na rede de atividade corporal no meio em que se estabelece e em um histórico de relações intersubjetivas (Baum e Kroeff, 2018, p. 209).

O terceiro aspecto, a organização contextual do corpo vivido, diz respeito à ordem ou encadeamento de ideias, argumentos, palavras e circunstâncias, em um comportamento lógico da relação de ser parte de um todo. O corpo vivido deve ser capaz de capturar aspectos fundamentais da realidade, a partir das nossas intuições acerca das noções de “parte” e “todo”, em que “cada movimento particular resulta numa mudança na atitude de background” (Reis, 2016, p. 125).

Segundo essa teoria enativa, o organismo não recebe de modo passivo as informações do ambiente e as configura em representações internas, como defende o cognitivismo. Ele se engaja ativamente em interações integradas de transformação e de produções significativas que passa a incorporar (Baum e Kroeff, 2018).

¹⁷ De acordo com apresentação feita por Toombs, 1988, pp. 202-207.

O quarto aspecto diz respeito à coordenação dessas interações e transformações, guiada por uma imagem corporal (ou *body-image*) de que o sujeito dispõe. Esse processo não é o tempo todo executado de forma consciente, mas é essa imagem própria que se integra aos arranjos presentes, “como um sistema aberto de posições orientadas para certas metas” (Reis, 2016, p.125).

Por último, o aspecto da exibição gestual própria do corpo implica dizer que a nossa “intencionalidade social é gestualmente condicionada”, ou seja, através da nossa gestualidade é que são compreensíveis as ações e gestualidades do outro, que também são determinadas como ser-corporificado-no-mundo (*idem*).

O filósofo francês Bernard Andrieu (2014) estabelece uma interessante relação entre o nosso corpo vivo, que é dinâmico, mutável e que está conosco desde o princípio da vida uterina e o corpo vivido, que é a nossa consciência. O corpo vivo desencadeia uma série de sensações que só depois serão percebidas por nós. O autor afirma que uma sensação de prazer ou de dor só chega à nossa consciência 500 mil segundos depois da sua ativação inicial no corpo, ou seja, o meu corpo vivo “sente o mundo, antes que tenhamos consciência” (p. 6). Assim, se manifesta espontaneamente, sem que tenhamos controle consciente. “[...] O corpo vivo me precede. Antes de mim, há o corpo vivo no qual e sem dúvida pelo qual, senão para o qual, eu sou pensante” (Andrieu, 2015, p. 55).

É o pensar, é a consciência que engaja nosso corpo no mundo e é no corpo vivido que estão presentes a emoção e a afetividade, que não deixam de fazer interfaces com o corpo vivo. “Somente é no corpo vivido que as sensações alteram a carne a fazendo vibrar, ressoar perante as sensações. [...] é esse vivo de sensações que permanece em nós [...], de forma que o vivo vem trasbordar o controle do vivido” (*idem*, p. 67).

Somente no corpo a realidade é precisa! A nossa interpretação nunca tem correspondência exata entre a significação viva e o sentido vivido, é sempre um processo de descontinuidade. Pensar isso nos ajudou a conduzir todo o processo compreensivo-interpretativo das narrativas, por serem estas vivas, dinâmicas, descontínuas, permeadas de signos e significados diversos.

A partir dessa compreensão do corpo vivido, a enfermidade tão presente no contexto da pesquisa e na vida do/das participante/s, passa a ser vista como um evento que atinge a consciência e, conseqüentemente, a identidade da pessoa, como uma ruptura que pode conduzir a uma desestruturação do mundo próprio.

Assim, o adoecimento é muito mais do que uma disfunção do corpo vivo, é “uma ruptura da unidade do corpo biológico-funcional e do corpo próprio. A corporeidade transparente, ausente, familiar e orientada para metas do agente é modificada, tornando-se aparente na enfermidade” (Reis, 2016, p. 126).

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).

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).

Heidegger (1981), inspirado no método fenomenológico de Husserl, afirma que o ser humano, enquanto “ser-no-mundo”, compreende, espacializa e temporaliza sua existência, em um ato intuitivo, global, permeado por sentimentos e significados referentes às suas experiências. Esse processo envolve, além das vivências no espaço, a compreensão simultânea entre presente, passado e futuro.

Uma compreensão fenomenológica do adoecimento e de como este fenômeno pode afetar a consciência do sujeito, o seu corpo vivido, precisa lançar mão das descrições, das narrativas, dos depoimentos, das expressões dos pensamentos, dos sentimentos e do que mais este sujeito quiser expressar. E é esta compreensão que buscamos no desenrolar deste trabalho de pesquisa. Após a descrição, que é o primeiro passo do método fenomenológico proposto por Husserl, o segundo momento consistiu em selecionar quais partes da descrição foram essenciais. Isso só foi possível à medida em que a pesquisadora foi se familiarizando com as narrativas, através de repetidas leituras, que possibilitaram identificar unidades de significados relacionados ao fenômeno em foco. O terceiro passo foi o da compreensão fenomenológica, um processo interpretativo, como propõe Merighi (2003).

IV - EDUCAÇÃO E SAÚDE: interfaces necessárias

Toda criança tem o “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar” (Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, Resolução 41, de 13 de outubro de 1995).

Educação e saúde são elementos essenciais da vida humana e devem ser garantidas como direitos fundamentais para a dignidade e cidadania. A importância de discutirmos os nossos direitos nestes dois campos registra-se em diferentes domínios do saber e sob diferentes perspectivas de reivindicações e ações.

Em se tratando da pessoa doente, que têm a sua vida interrompida, em especial crianças em idade escolar, o processo de internação, de enfrentamento da condição que se apresenta e de superação suscita questionamentos diversos sobre direitos e políticas públicas de saúde e de educação.

A relação educação e saúde, sem sombra de dúvidas, constitui um campo fértil para pesquisas, seja pela necessidade de se ampliarem as ações pedagógicas em ambientes hospitalares ou pelo imperativo cumprimento da legislação referente ao direito que crianças hospitalizadas têm à escolarização, como bem assinalam Passeggi, Oliveira e Rocha (2015). Para Assis (2009), essas importantes áreas têm como finalidade “promover o desenvolvimento integral da pessoa que está sob tratamento de saúde, visando a sua qualidade de vida” (2009, p. 81).

Souza e Alves afirmam que:

historicamente, as áreas de educação e saúde vêm sendo fragilizadas por políticas, especialmente as salariais, por infraestruturas deficientes, condições de trabalho inadequadas, bem como por processos de formação que não atendem às demandas dos profissionais que escolheram atuar nestes segmentos (2016, p. 19).

Essa fragilização das políticas mais básicas para a população se torna ainda mais nocivas quando nos referimos a crianças e jovens em idade escolar, que passam a depender de uma atenção mais direta e intensiva por motivo de adoecimento. Souza (2016, p. 65) chama a atenção para a necessidade de se relacionar “processos contemporâneos sobre a humanização da saúde e suas relações com a educação, centradas no sujeito como ser implicado e responsável pelas aprendizagens cotidianas com a doença e suas formas de enfrentamento [...]”

Assim, Passeggi, Oliveira e Rocha (2015), Souza; Alves (2016) e Assis (2009), são referências importantes neste trabalho, para pensarmos a educação e a saúde como áreas que precisam se articular para atender a todas as crianças, em especial àquelas que estão passando por momentos difíceis. Faz-se necessário compreendermos a criança como um sujeito em pleno desenvolvimento, com suas especificidades e necessidades e é, nesse sentido, que o entrelaçamento entre

saúde e educação deve resultar no reconhecimento da importância de uma atenção integral.

Para uma compreensão mais crítica e ampliada dessa questão, é importante tratarmos de forma mais aprofundada das políticas públicas para a educação e para a saúde, para uma visão mais integral do necessário envolvimento de ambas. Para tanto, precisamos entender que o estabelecimento de qualquer política pública depende, inicialmente, dos interesses de expansão do capitalismo internacional, em que, segundo Boneti (2007), as elites globais utilizam de estratégias para interferir diretamente na efetivação dessas políticas, especialmente nos países periféricos, contando com a elite local, nacional, para fazer com que estas sejam operacionalizadas. “Entende-se por políticas públicas o resultado da dinâmica do jogo de forças que se estabelece no âmbito das relações de poder, relações essas constituídas pelos grupos econômicos, classes sociais e demais organizações da sociedade civil” (Boneti, 2007, p. 74).

Começamos então tratando das políticas educacionais, mais especificamente dessas políticas em âmbito nacional e dos elementos utilizados para controle e dominação da classe dominante política e/ou economicamente sobre os demais segmentos sociais.

4.1 Política e políticas educacionais: a ideologia neoliberal e seus mecanismos de controle

O termo “política” é bastante polissêmico. Tem origem no grego *politikós*, que deriva de *polis* que significa "cidade" e *tikós*, que se refere ao "bem comum"¹⁸. Pode se referir ao campo de estudo e abrangência da política, que tem suas raízes nas Ciências Sociais e na Ciência Política, à atividade política, que compreende o debate partidário, a ocupação de cargos políticos e as diversas formas de mobilização que envolvem esse processo ou ainda à ação pública, que diz respeito à elaboração e implementação de programas de ação pública, “dispositivos político-administrativos coordenados em princípio em torno de objetivos explícitos (Muller; Surel, 2002, p.12).

¹⁸ <https://www.significados.com.br/politica/>

Aqui nos interessa aprofundar nessa terceira definição, que não deixa de ser interligada com as demais.

Uma política pública é formada, inicialmente, por um conjunto de medidas concretas que constituem a substância “visível” da política. Esta substância pode ser constituída de recursos: financeiros (os créditos atribuídos aos ministérios), intelectuais (a competência que os atores das políticas são capazes de mobilizar), reguladores (o fato de elaborar uma nova regulamentação constitui um recurso novo para os tomadores de decisão), materiais. Ela é também constituída de “produtos”, isto é, de outputs reguladores (normativos), financeiros, físicos (Muller; Surel, 2012, p. 13).

Boneti (2007) afirma que a elaboração de uma política pública leva em consideração o contexto global no qual o país está inserido, “nunca esquecendo a lógica e as determinações do modelo capitalista de produção” (p. 56). Nessa lógica de mercado, a perspectiva neoliberal coloca a educação sempre no centro do discurso da prioridade, posta como “alternativa de ‘ascensão social’ e de ‘democratização das oportunidades” (Andrioli, 2002, p. 01).

A educação, desde que o homem passou a viver em comunidade, se configura como elemento fundamental na manutenção das estruturas sociais, políticas e econômicas das sociedades. É por meio dela que os conhecimentos são passados de geração para geração e as culturas são construídas e reconstruídas ao longo dos anos.

O neoliberalismo, que retoma os antigos ideais do liberalismo clássico¹⁹ desempenha uma influência direta sobre a educação, especialmente a partir dos anos de 1990. Segundo Pacievitch et. al. (2008), o projeto hegemônico neoliberal para a educação adota posição estratégica, visando a regulação e o controle social. A intervenção na educação, neste projeto, visa servir, principalmente, aos propósitos empresarias de preparação para o mercado de trabalho. Cabe às escolas então, “preparar seus alunos para a competitividade do mercado nacional e internacional” e também “para aceitar os postulados do credo liberal” (Silva, 1994, p. 12). E um desses credos é atribuir a cada um, individualmente, a responsabilidade pelo desenvolvimento de suas habilidades e competências, e, conseqüentemente, pelo seu sucesso ou fracasso, eximindo o Estado de suas funções e de maiores responsabilidades.

¹⁹ O Liberalismo clássico, embora se apresente com diferentes roupagens a depender do contexto, de modo geral pregava a liberdade e a prosperidade e defendia o aumento dos poderes das classes comerciais, encorajando ideais de empreendedorismo e aumento da eficiência produtiva, do lucro. A necessária reconstrução da sociedade, para os liberais, só se daria por meio da educação.

Para Neves (2009), essa ênfase nas competências e habilidades necessárias para o mercado de trabalho, bem como na autonomia da escola que deve ser cada vez mais eficiente e eficaz nas suas práticas faz parte da estratégia da política do Estado mínimo, que opera pela via da descentralização dos recursos e da terceirização, aumentando a precarização dos serviços.

Gentili (1999) afirma que o neoliberalismo é um complexo processo de construção hegemônica, que utiliza de estratégias articuladas de poder: um conjunto razoável de reformas no plano econômico, político, jurídico, educacional, etc. e uma série de estratégias culturais orientadas a conferir novos diagnósticos para a crise, de modo a arquitetar novos significados sociais que legitimem as reformas neoliberais.

Expressa e sintetiza um ambicioso projeto de reforma ideológica de nossas sociedades a construção e a difusão de um novo senso comum que fornece coerência, sentido e uma pretensa legitimidade às propostas de reforma impulsionadas pelo bloco dominante (Gentili, 1999, p. 09).

Para entendermos melhor a origem dessa ideologia ainda dominante nos países de capitalismo periféricos, precisamos voltar ao século XVIII, que tem em sua burguesia revolucionária a defesa dos ideais de liberdade e individualismo, ideais estes que no século seguinte impregnaram as instituições jurídicas, religiosas, educacionais e familiares tanto na Europa quanto na América do Norte e países de capitalismo periférico.

Com base em Pacievitch et. al. (2008), podemos afirmar que na perspectiva neoliberal, a educação é vista como um negócio altamente rentável e o direito a ela, um serviço definido pelo mercado. No Brasil, as políticas educacionais, amparadas nessa perspectiva, se sustentam tendo por base uma relação de dependência do Estado para com a economia mundial. Prova disso são as interferências históricas de organismos internacionais como o Fundo Monetário Internacional (FMI) e o Banco Mundial sobre a educação. Assim, a relação entre educação e mercado sempre incide sobre os rumos que as políticas educacionais vão tomar.

Especialmente a partir da década de 1990, o Banco Mundial, considerando a educação como primordial para promover o crescimento econômico dos países em desenvolvimento, vem propondo um pacote de reformas educativas que tem como prioridade a educação básica, considerada essencial para diminuição da pobreza. O discurso é o da melhoria da qualidade e da eficiência da educação, da participação da família e da comunidade na gestão escolar e da articulação das escolas com o

setor privado e os organismos não-governamentais (ONGs). Mas não podemos ser ingênuos quanto a essas proposições.

Segundo De Tommasi (1999), as ONGs acabaram se tornando elementos importantes para a efetividade e sustentabilidade dos projetos financiados pelo Banco. De modo geral, essa intervenção do Banco Mundial nas políticas educacionais tem como foco ações que sejam convenientes aos interesses do capital internacional. O papel da educação, nessa perspectiva, continua sendo o de reproduzir a força de trabalho e de servir como segmento do mercado a ser explorado comercialmente pelo setor privado.

Essas discussões começam a ganhar corpo no meio acadêmico na década de 1960, com a criação de associações científicas como a ANPAE e ANPEd, um pouco mais tarde (1986/1987). Na década de 1990, cresce o quantitativo de publicações sobre Política Educacional, resultante da criação de disciplinas, linhas e grupos de pesquisa na Pós-Graduação e eventos científicos específicos para tratar dessa temática (Stremel; Mainardes, 2019).

Fazendo uma associação dessa discussão com o objeto de estudo aqui proposto, podemos afirmar, com base em Saldanha e Simões (2013, p. 456), que “os avanços ainda são tênues quando verificamos que o direito a educação para crianças hospitalizadas ainda se encontra à margem das políticas públicas voltadas para a regularização desse atendimento”. Segundo as autoras, o Ministério da Educação (MEC) tem se mantido alheio à necessidade de regulamentação, estruturação e acompanhamento de ações de cunho escolar em hospitais brasileiros. (Saldanha; Simões, 2013).

Em 2009, o Conselho Nacional de Educação (CNE) instituiu as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial (Brasil, 2009). O Artigo sexto deste documento faz referência ao ambiente hospitalar, especificando que “em casos de Atendimento Educacional Especializado em ambiente hospitalar ou domiciliar, será ofertada aos alunos, pelo respectivo sistema de ensino, a Educação Especial de forma complementar ou suplementar”.

Fonseca (2020) afirma que o texto não informa se o atendimento educacional mencionado se direciona a qualquer aluno/a hospitalizado ou apenas àqueles com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades /

superdotação, definidos como população da Educação Especial, o que deixa margem para dúvidas a respeito.

Pacheco (2017) afirma que:

enquanto o MEC não se posicionar no que concerne o atendimento pedagógico ao escolar em tratamento de saúde, a partir de uma secretaria com objetivos claros que responda por esse tipo de atendimento, a situação não tende a modificar-se. Consequentemente, esses cidadãos estarão sempre na dependência que estados e municípios compreendam e acatem o que reza a Constituição Federal de 1988 em seu artigo 205, 'que a educação é um direito de todos' (Pacheco, 2017, p. 71).

Precisamos de uma política séria e bem direcionada, que garanta o direito básico à educação e à saúde, e que, de modo articulado, atenda à criança em idade escolar, que por motivo de doença e internação hospitalar prolongada tem a sua escolarização interrompida.

Vale mencionar a importância de duas entidades internacionais, que têm atuado ativamente na defesa do direito à educação das crianças e adolescentes enfermos, realizando congressos, organizando formações e desenvolvendo projetos de intervenção. São elas: a Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (H.O.P.E)²⁰, uma associação europeia fundada em 1988 por profissionais da área de educação e a Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH)²¹, com sede no Chile, criada no ano de 2006 (Fonseca, 2020).

A HOPE publicou seu estatuto em julho de 1994 e, no ano seguinte, propôs um plano de trabalho, segundo o qual são objetivos desta associação:

Garantia do direito de receber educação personalizada em um espaço apropriado; continuidade do processo escolar; promoção das figuras do professor e do pedagogo; mediação entre os profissionais responsáveis pelo cuidado da criança; conformidade com as Cartas Europeias de 1988 e 2000 para a educação da criança doente; defesa dos direitos dos professores; promoção de contatos e troca de experiências entre docentes; promoção de formação profissional específica para este setor; pesquisa de campo e publicação de resultados; colaboração para a realização de congressos e afins; divulgação de trabalhos e unificação das entidades de Pedagogia Hospitalar (HOPE, 2018, s/d. Tradução própria).

A REDLACEH estabeleceu, em novembro de 2013, durante a XIX Reunião da Comissão de educação, cultura, ciência, tecnologia e comunicação do Parlamento

²⁰ <https://www.hospitalteachers.eu/>

²¹ <https://www.redlaceh.org/>

Latino-americano (PARLATINO), doze direitos da criança e do jovem hospitalizado, dentre os quais destaca-se:

1. Direito a receber educação durante a internação, em tratamento ambulatorial ou em situação de enfermidade, durante toda a vida, desde o nascimento; 2. Direito a que os países estabeleçam e desenvolvam as regulamentações necessárias para tornar efetiva a atenção educacional, implementando as políticas pertinentes para o efeito; 3. Direito de ser educado por profissionais especializados, de acordo com projetos educacionais que atendam às suas necessidades especiais, com conteúdo, metodologia e avaliação que considerem sua situação de saúde; 4. Direito de receber um serviço educacional integral que leve em consideração suas condições físicas, psicossociais, espiritual, familiar, afetiva, cognitiva, artística, expressiva e cultural, com especial ênfase nas suas necessidades; 5. Direito de receber educação em estabelecimentos de saúde, em espaços próprios para desenvolver atividades pedagógicas, em locais acessíveis, devidamente implementados, que respondam às tendências educativas atuais; 6. Direito a que sua família seja informada da existência das Salas de Aula e/ou Hospital e Escolas Domiciliares e a sua possibilidade para continuar seu processo de aprendizagem; 7. Direito de manter contato e pertencimento com o seu estabelecimento de ensino de origem e a viabilidade de retornar a ele uma vez que a saúde seja restaurada; 8. Direito a receber visitas de colegas, para manter a sua pertença e a sua ligação com o seu estabelecimento de ensino de origem [...] (REDLACEH, 2013. Tradução própria)²².

Fonseca (2020) afirma que no ano 2000, durante o Encontro Nacional Sobre Atendimento Escolar Hospitalar (1ª edição), algumas plenárias foram realizadas objetivando a implantação de uma entidade desse tipo no Brasil.

uma proposta de estatuto para a Associação Nacional pró Atendimento Pedagógico-Educacional Hospitalar foi apresentada e chegou-se a definir secretários para cada uma das cinco regiões brasileiras, indicados dentre os participantes dessas reuniões. Infelizmente, sem atenção específica às burocracias necessárias e participação efetiva dos interessados, a entidade não se formalizou (p. 11).

Passados 21 anos desse primeiro movimento, que teve como tema “O direito de ter o trabalho pedagógico-educacional no ambiente hospitalar, porque criança doente também estuda e aprende”, ainda hoje esse atendimento continua vulnerável. O resultado da pesquisa realizada confirma essa vulnerabilidade no contexto local-regional estudado.

4.2 A saúde no Brasil atual: um sistema precarizado e excludente

²² Disponível em <https://www.redlaceh.org/wp-content/uploads/2021/03/derechodelosninosidCarp-5-3d5c59f458ee7d6698275d2922e5bb24.pdf>

O direito à saúde é uma conquista da sociedade brasileira e está garantido na Constituição Federal de 1988, promulgada em um período em que metade da população, aproximadamente, não tinha acesso aos serviços básicos de saúde e um pequeno número era atendido, eventualmente, por entidades caritativas, como as Santas Casas (Menezes, Moretti e Reis, 2019). Resultado de um grande pacto social, essa conquista está diretamente associada à construção do Estado democrático de direito. Ocorre que, os efeitos das políticas neoliberais em nosso país foram sentidos fortemente na assistência à saúde. No início da década de 1990, a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), reconhecido por ser uma das políticas públicas mais inclusivas praticadas no Brasil, se deu em um contexto de assimilação dos pressupostos dessa doutrina.

Partindo do preceito de que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, o SUS baseia-se nos princípios da universalidade, equidade e integridade. De acordo com esses princípios, as pessoas devem ser atendidas no conjunto de suas necessidades, devendo os serviços de saúde estar organizados para oferecer essa atenção integral, por meio do desenvolvimento de ações destinadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como à reabilitação (Almeida, 2013).

Segundo Rizzoto (2017), com a implantação do SUS, houve, inegavelmente, uma ampliação do acesso aos serviços de atenção básica, concomitante a:

[...] mercantilização dos serviços de nível secundário e terciário (cerca de 70% da oferta está na iniciativa privada); grande precarização dos vínculos de trabalho no setor público; terceirização de grande parte dos serviços assistenciais e terapêuticos; conformação de um sistema de saúde complementar, regulamentado; e institucionalização da participação, por meio dos conselhos e conferências de saúde nas três esferas de governo [...] (Rizzoto, 2017, s/p).

Na perspectiva do estado mínimo, a precarização da saúde pública resultou em ações assistencialistas e no favorecimento da Saúde Suplementar. O Ministério da Saúde lança diversas Ações e Programas, mas pouco se discute as demandas e fragilidades reais da população.

A área da saúde tem sido, historicamente, uma das mais sensíveis às restrições financeiras impostas pelas políticas de ajuste neoliberal. Somado a isso, vivenciamos um desmonte sem precedentes nessa e em outras áreas no governo do presidente Jair Messias Bolsonaro²³ que, com fortes marcas de uma base neoliberal,

²³ Eleito pelo PSL, iniciou o seu mandato em 1 de janeiro de 2019 e concluiu em 31 de dezembro de 2022.

atuou a partir de “um ativismo político-jurídico voltado a construir uma sociedade regida pela concorrência” (Menezes, Moretti e Reis, 2019, p. 60). Esse intervencionismo ocorreu, inclusive em esferas não econômicas, transformando as políticas sociais em meros objetos de controle.

A redução do orçamento para a saúde acabou resultando numa piora dos índices sociais e a narrativa do governo foi a da necessidade de revisão das políticas sociais universais. Um exemplo disso foi a Emenda Constitucional nº 95, instituída no ilegítimo governo de Michel Temer, que instituiu a limitação constitucional dos gastos públicos por até duas décadas, “fato internacionalmente inédito e que trouxe consigo elementos reveladores da instauração do novo projeto neoliberal” (Menezes, Moretti e Reis, 2019, p. 61).

O Estado garantidor de direitos está em colapso, o que fica evidenciado em um discurso que inverte as prioridades e em práticas que são verdadeiros entraves para o funcionamento dos serviços públicos de proteção social garantidos pela CF de 1988.

Nesse cenário de um sistema de saúde precarizado e excludente, é quase impossível pensar que as crianças e jovens que estão afastados da escola por motivo de doença terão acesso a uma política pública efetiva, que articule educação e saúde, de modo que possam ter garantidos os seus direitos básicos. Felizmente mantemos firmes a esperança de que possamos ter um novo panorama,

invertendo a imagem produzida pela propaganda oficial, só nos resta combater o admirável mundo velho, travestido de novo, no qual o orçamento público, livre de obrigações e vinculações sociais, serve apenas à naturalização da exclusão e para atender aos interesses do mercado (Menezes, Moretti e Reis, 2019, p. 68).

Fontes (2007, p. 279) afirma que “a educação não é elemento exclusivo da escola como a saúde não é elemento exclusivo do hospital”. Por isso a necessidade de articulação entre essas duas instituições, de modo que a continuidade do processo de escolarização possa ser garantida, dentro do hospital, o que certamente irá amenizar o enfrentamento da doença.

Vale aqui relatar que nos últimos dois anos os sistemas de saúde de todo o mundo passaram por uma situação de emergência de saúde pública de crucial importância. Em 31 de dezembro de 2019, a Organização Mundial da Saúde (OMS) foi notificada sobre diversos casos de síndrome respiratória aguda grave em moradores da cidade de Wuhan, China. Tratava-se de um novo tipo de coronavírus,

ainda não identificado em seres humanos, que, em pouco tempo, se instalava em outros continentes.

Foi tudo muito rápido! Em 11 de fevereiro de 2020, esse vírus recebeu o nome de SARS-CoV-2, novo coronavírus causador da doença COVID-19. Logo em seguida, a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a orientar medidas de cooperação e solidariedade global para deter a propagação do vírus, a partir da atuação de um Comitê de Emergências, previsto no Regulamento Sanitário Internacional (RSI).

Em 11 de março de 2020, a COVID-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia, devido ao reconhecimento da existência de surtos em vários países e regiões do mundo. Visando reduzir o risco de exposição ao vírus, toda a população mundial foi orientada a usar máscaras, manter a higiene das mãos, deixar, sempre que possível, os ambientes bem ventilados, evitar aglomerações e reduzir ao máximo o contato próximo com muitas pessoas, principalmente em espaços fechados.

O Brasil teve o primeiro caso da doença confirmado no final de fevereiro de 2020 e, dois meses depois, o CNS, considerando a Portaria nº 188, de 03 de fevereiro de 2020, do Ministério da Saúde, que declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), já recomendava a implementação de medidas de distanciamento social mais restritivo (*lockdown*), nos municípios com ocorrência acelerada de novos casos de COVID-19 e com taxa de ocupação de leitos hospitalares em níveis críticos²⁴.

De lá para cá já se registra o absurdo total de mais de 6,3 milhões de mortos pela doença no mundo, mas a OMS acredita que muitos países subestimaram os números, que podem chegar a 15 milhões²⁵. Só no Brasil são mais de 660 mil perdas!

Definitivamente, a humanidade não estava preparada para enfrentar esse inimigo invisível! Para piorar a situação, os discursos negacionistas marcaram esse período no Brasil e também em outros países. A disseminação de notícias falsas, especialmente referentes a um possível “tratamento precoce” para a doença, levou milhares de pessoas às farmácias para aquisição de remédios sem eficácia

²⁴ <http://conselho.saude.gov.br/images/Recomendacoes/2020/Reco036.pdf>. Acesso em 03 de junho de 2022.

²⁵ <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-61332581>

comprovada. A negligência por parte do governo federal nas providências para se ter acesso à vacina matou centenas de pessoas!

A saúde estava em colapso! As instituições educacionais completamente sem norte! A necessidade de distanciamento social resultou na suspensão das aulas por tempo indeterminado. Os prejuízos desse período são ainda incalculáveis, em todos os sentidos! O ensino remoto emergencial começa a ser utilizado como uma tentativa de minimizar tantas perdas no aprendizado de crianças e jovens.

Souza (2021) afirma que a população brasileira vivencia a cada dia uma intensificação de crises (de governabilidade, econômica, política, educacional e de saúde pública), de precarização da vida e de aumento das desigualdades sociais, o que foi ainda mais agravado pela pandemia da COVID-19.

O autor destaca ainda, que a nossa fragilidade, escancarada durante essa pandemia, paradoxalmente nos fez resistir! Nos fez construir “ações individuais, coletivas, sociais e sanitárias, em defesa da preservação da vida, da saúde, da solidariedade e de processos de reinvenção da vida” (*idem*).

4.3 Por uma atenção humanizada e integral à criança enferma

O reconhecimento de que a criança é prioridade e que ela se constitui no grupo mais vulnerável da humanidade dá suporte à importância da atenção integral à sua saúde, pelos impactos potenciais no presente e no futuro. A absoluta dependência dos adultos, seja no âmbito das famílias ou da sociedade, de forma mais ampla, e o fundamental interesse em garantir o desenvolvimento adequado de gerações futuras, com indivíduos mais saudáveis e socialmente adaptados, explicam, em parte, porque as políticas que priorizam a atenção às crianças se constituem, frequentemente, em políticas de consenso (Brasil, 2018).

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 de experiências com intervenções médicas constantes, podem gerar repercussões psicológicas negativas nessa criança. (Costa, Passeggi e Rocha, 2020).

Delory-Momberger (2016, p. 26) afirma que a doença “[...] impacta o corpo antes de qualquer outra coisa, ela o impede, o incomoda, o faz sofrer, o deforma, o diminui, o enfraquece”. Segundo a autora, o “viver com a doença”, além de estar

diretamente relacionado a disposições individuais, também diz respeito a questões sociais e de políticas públicas (2013).

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

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

Souza (2016, p. 64) afirma que:

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

As relações entre saúde-doença geram movimentos diversos na atividade humana e implicam sentimentos de continuidade da vida, na medida em que remete para o próprio sujeito experiências e aprendizagens com o adoecimento, suas marcas objetivas e intersubjetivas.

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

A doença e a internação de um/a filho/a são também muito difíceis para os pais e geralmente provocam um grande impacto na vida familiar! É comum que estes se sintam impotentes e que precisem de auxílio profissional para enfrentar a situação. Por outro lado, este familiar representa uma presença importantíssima para o tratamento e para a recuperação da criança (Paterlini; Boemer, 2008). Por este motivo, este estudo se preocupou também em ouvir as narrativas desses sujeitos, diretamente envolvidos no contexto da internação.

Sobre a importância da manutenção do vínculo dessa criança enferma com atividades do seu cotidiano, em especial com as atividades escolares, Paterlini e Boemer (2008) contribuem quando afirmam que o enfrentamento da doença não pode se restringir ao acompanhamento médico, exames e medicamentos, pois a saúde depende, também, da manutenção de atividades cotidianas que possam “contribuir para que ela cultive acesa a esperança no seu futuro” (p. 1.157).

Manter a rotina que tinham antes do aparecimento da doença, melhora sua qualidade de vida durante e após o tratamento. A escola é parte importante desse cotidiano e a criança dificilmente poderá aproximar-se da normalidade caso não esteja na escola e seja produtiva no seu papel de aprendiz[...] (Paterlini e Boemer, 2008 p. 1156).

Na mesma linha de pensamento, Fonseca (2003) afirma que a realização de atividades educativas durante o período de internação reduz a ansiedade e o medo, minimiza as dores, propiciando um desvincular-se, mesmo que momentaneamente, das restrições que a hospitalização impõe. Isso ameniza a sensação de perda da vida cotidiana e, além disso, oportuniza que seu desenvolvimento cognitivo não seja prejudicado. Porém, ao planejar uma ação educativa nesse contexto, o educador deve considerar as condições de saúde da criança no momento, bem como a necessidade de respeitar o seu tempo e a sua vontade, num processo que prima pela empatia e pelo respeito.

Assim, partimos em defesa do relevante e necessário vínculo entre educação e saúde enquanto política pública de atenção humanizada e integral à criança. Somente através de uma relação sistemática entre educação e saúde é que poderemos universalizar a oportunidade de escolarização, respeitando a condição em que a criança se encontra. Esse trabalho em rede exige o desenvolvimento de ações e serviços para toda a família, para que se obtenha “uma resposta mais adequada, completa e resolutiva à sua necessidade, garantindo a continuidade do cuidado integral, desde as ações de promoção, diagnóstico, tratamento e de reabilitação [...] até a recuperação completa da criança” (Brasil, 2005a).

Ressalta-se, assim, que o cuidado em saúde demanda um olhar da criança por inteiro, numa postura acolhedora com escuta atenta e qualificada, com o cuidado singularizado e o estabelecimento de vínculo de forma implicada. Pressupõe uma visão global das dimensões da vida que possibilitem respostas também mais globais, fruto de um trabalho em equipe com múltiplos olhares. Da mesma maneira, é necessário um esforço de integração da rede de cuidado e de proteção, potencializando os recursos disponíveis para a efetivação dos direitos da criança e seu grupo familiar (Brasil, 2018).

Esse olhar a criança por inteiro implica também em ouvi-la e esse processo demanda atenção, cuidado e disponibilidade, não só de tempo, mas de afeto. Dar voz a essa criança é favorecer a sua autonomia e reconhecê-la como sujeito pleno, capaz e dotado de subjetividades, um sujeito de direito.

Defendemos o direito que toda criança tem à educação, o que pode se materializar no contexto da internação em hospitais por meio de uma classe hospitalar. Como embasamento legal, nos norteamos pelo documento do Ministério da Educação, intitulado “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Estratégias e Orientações”²⁶, o qual recomenda que estas classes estejam em conformidade com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB nº 9.394/96) e com as Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica (CNE/CEB nº 2, de setembro de 2001).

Segundo esse documento, o atendimento à criança enferma poderá ser realizado numa sala específica, na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, a depender das condições do educando (Brasil. MEC/SEESP, 2002).

4.4 Educação escolar para crianças hospitalizadas

4.4.1 Caminhos Históricos

Em 1929, na França, a filósofa Marie-Louise Imbert (1882-1961) funda a “Association l'École à l'Hôpital”, onde, três vezes por semana, ensinava a jovens hospitalizados. Quatorze anos antes ela já se dedicava a ler e ensinar música para jovens que ficaram cegos na guerra. Foi a partir da Segunda Guerra Mundial, devido ao grande número de crianças e adolescentes mutilados e impossibilitados de frequentar a escola, que os hospitais começaram a incluir ensinamentos escolares em suas rotinas, sem ainda se caracterizar como educação formal (Passeggi, Oliveira e Rocha, 2015).

Buscando registros sobre a educação escolar para crianças brasileiras impossibilitadas de frequentar as aulas por motivo de internação hospitalar, encontramos em Barros (2011), apontamentos sobre a existência de um pavilhão-escola no Hospício Nacional de Alienados no Rio de Janeiro, no início do século XX.

²⁶ Secretaria de Educação Especial, 2002.

Mazzota (2005), em um dos seus estudos sobre a história da educação especial no Brasil, relata também a existência de atividades pedagógicas em hospitais no início da década de 1930, especialmente na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Fonseca (1999), menciona o Hospital Municipal Jesus, localizado no Rio de Janeiro, que desenvolve serviço de escolarização desde 1950. Segundo Santos (2011), esse hospital foi o primeiro a implantar uma classe hospitalar e na década seguinte, em 1960, o Hospital Barata Ribeiro, no Rio de Janeiro, também inaugurou sua classe hospitalar.

No final da década de 1980 e início da década de 1990, uma série de importantes eventos mundiais resultaram em compromissos firmados para a implantação de políticas públicas em prol da universalidade dos direitos humanos. Foi realizada a I Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde, em 1986 na cidade de Ottawa no Canadá, a Conferência Mundial de Educação para Todos, em 1990 em Jomtien na Tailândia, a II Conferência Mundial sobre Direitos Humanos, em 1993 na cidade de Viena, na Áustria e em 1994, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, em Salamanca na Espanha.

Segundo Saldanha e Simões (2013, p. 448),

[...] as políticas sociais e econômicas advindas dessas discussões pautavam-se no discurso em favor dos desfavorecidos e buscavam acordar protocolos de intenções que refletiam interesses de organismos internacionais, tais como: o Fundo das Nações Unidas para a infância (UNICEF), a Organização das Nações Unidas para Educação, a Cultura e Ciência (UNESCO) e o Banco Mundial.

Por outro lado, também nesse período é possível observar um avanço nas pesquisas acerca da escolarização para crianças hospitalizadas e uma crescente implantação de classes hospitalares em todo o país.

Em termos quantitativos e num contexto mais recente, um estudo realizado por Pacco e Gonçalves (2019), levantou que há no Brasil 6.659 hospitais, sendo 70% da rede privada, 21% mantido pelos municípios, 8% pelos estados e 1% da rede federal. “Apenas 4,2% destes estabelecimentos possuem o serviço de classe hospitalar” (p. 204).

Segundo estes autores (*idem*), em 2015 havia 155 classes hospitalares implantadas, estando 63 delas localizadas na Região Sudeste, 29 na Região Sul, 27 na Região Nordeste, 26 no Centro-Oeste e 10 na Região Norte.

4.1.2 Pedagogia Hospitalar

A Pedagogia é o campo do conhecimento que se ocupa do estudo sistemático da educação, do ato educativo e das práticas educativas concretas (LIBÂNEO, 2000). Essas práticas educativas concretas, segundo o autor, compreendem a relação intencional entre os seguintes elementos: “o sujeito que se educa, o educador, o saber e os contextos em que ocorre” (p. 30). Assim, a educação pode acontecer de maneira formal, não formal ou informal.

A educação informal se dá de modo espontâneo na sociedade, a partir das relações estabelecidas entre as pessoas. Não há, portanto, uma intencionalidade, nem uma sistematização da relação ensino e aprendizagem. A educação formal é a desenvolvida nas instituições escolares. Tem uma clara intencionalidade pedagógica, uma regulamentação e sistematização própria. Já a educação não formal é aquela que se desenvolve com alguma sistematização e estruturação, mas sem a sistemática e a organização de uma educação formal. Geralmente se desenvolve em organizações religiosas, associações de classes, movimentos sociais, hospitais, dentre outros e se caracterizam como cursos de curta duração, palestras, oficinas (como por exemplo oficina de leitura, de matemática, de artes, de musicalização, etc).

O processo pedagógico desenvolvido em classes hospitalares, de acordo com seus pressupostos teóricos, sua organização, intencionalidade e regulamentação, se identifica com a educação formal, escolar.

Porém, cabe aqui uma discussão a respeito da interconexão genuína entre todas as nossas aprendizagens, sejam elas “curriculares” ou “biográficas”, como nos alerta Schulze (1993a, citado por Alheit e Dausien, 2006). Nessa perspectiva, tanto as aprendizagens formais quanto as demais aprendizagens no mundo da vida, se condicionam mutuamente, uma vez que, “no nível da experiência biográfica, as distinções analíticas entre aprendizagem formal, não formal e informal não são operatórias” (Alheit e Dausien, 2006, p. 186). Isso significa dizer que o processo de aprendizagem e de desenvolvimento humano é global e compreende a constante elaboração de novas experiências culturais e sociais, na formação de estruturas cada vez mais complexas de compreensão da realidade. É nesse potencial de formação do sujeito que a pedagogia hospitalar precisa focar, partindo das aprendizagens que ele já traz e vislumbrando novas aprendizagens, ressignificadas, refletidas.

O documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Estratégias e orientações (Brasil, 2002. p. 9) define as competências da classe hospitalar, que são:

[...] elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral [...]

A permanência da criança no hospital não pode representar a quebra de seu vínculo com a escola, nem a perda do seu direito à escolarização. Para atuar nessa frente, a pedagogia hospitalar vem se expandindo gradativamente em todo país, como uma área de atuação que se dedica ao ensino formal para crianças e adolescentes que, por motivo de doença não podem estar presentes no ambiente escolar.

Segundo Wolf (2007), a pedagogia hospitalar como processo pedagógico se constitui em mais uma das possibilidades de atuação do pedagogo na sociedade contemporânea. Funciona através de parceria firmada entre a instituição escolar e o hospital, preservando a continuidade da aprendizagem através de metodologias diferenciadas e flexíveis.

O pedagogo para atuar no ambiente hospitalar deverá estabelecer um profícuo vínculo com os profissionais da saúde atuantes neste espaço, visando a troca de saberes e o diálogo permanente em prol da relação de ensinar e cuidar. Nesse meio, o profissional pedagogo deve, cada vez mais, desenvolver sua sensibilidade, pois além dos sintomas, da doença, há ali uma pessoa em pleno desenvolvimento emocional, cognitivo e afetivo, que precisa de orientação escolar, mas principalmente de atenção e carinho. Esse cuidado deve ser extensivo ao familiar acompanhante, que muitas vezes também apresenta problemas de ordem emocional durante a adaptação no espaço hospitalar.

A Pedagogia Hospitalar compreende um trabalho bastante amplo, que vai além da escolarização. Ela busca levar a criança a compreender o seu cotidiano hospitalar, a falar o que pensa, sente e o que a incomoda, a interagir com outras

crianças em situação semelhante à sua, a brincar e a promover bem-estar, sempre de forma muito responsável.

A instituição escolar se configura como um ambiente de intensa troca de informações, de afetividades e de socialização. Esta, de uma hora para outra, pode deixar de fazer parte da rotina de crianças e adolescentes que são surpreendidos por alguma doença grave, e que precisam passar por grandes períodos em internação hospitalar, principalmente em casos de doenças crônicas, com constantes reinternações. Esse repentino isolamento pode alterar o desenvolvimento infantil, uma vez que restringe as relações de convivência, afasta a criança de sua família, de sua casa, de seus amigos.

Dantas (1990) contribui com essa questão quando afirma que aprender é algo que alivia a dor infantil. Este tão importante pesquisador pôde vivenciar de perto a necessidade da relação Educação e Saúde enquanto ação terapêutica na sua atuação profissional como médico, psicólogo e também pedagogo.

No ambiente hospitalar é possível que essa criança receba um atendimento educacional formal, através da institucionalização das classes hospitalares, que lhe permita manter-se aprendendo, sem interromper o seu processo de escolarização. Fonseca (1999) afirma que:

[...] apesar de limitações que podem decorrer de sua situação médica, a menina e o menino internados têm interesses, desejos e necessidades semelhantes aos de qualquer jovem saudável. E está provado que o contato com os semelhantes contribui para o desenvolvimento social dos pequenos enfermos [...]. Há casos em que a doença chega até a ser esquecida, o que acelera a recuperação e a reintegração à vida normal. (p. 5).

Ainda segundo Fonseca (2003), o ambiente hospitalar, por diversas razões, é um desafio para a atuação docente. Os cursos de licenciatura, de maneira geral, abrangem em seus currículos conteúdos voltados para uma formação quase exclusivamente direcionada para a prática escolar. Assim, o ambiente hospitalar se torna para o professor uma fonte de aprendizagem constante, por meio da escuta de informações de vida da criança, do seu tratamento, da atuação de cada membro da equipe de saúde, etc.

Vale aqui destacar que, infelizmente, os cursos de Pedagogia não contemplam em seus currículos, componentes que deem conta de preparar os futuros pedagogos para lidar com a realidade hospitalar. Mesmo quando oferecem uma disciplina voltada para essa discussão ou quando tópicos sobre a Pedagogia

Hospitalar são contemplados de forma diluída em componentes como Estágio em Espaços Não-escolares, estes não abrangerem a complexidade da formação necessária para uma atuação consciente na realidade hospitalar, tendo esses profissionais que buscar por formação continuada em cursos livres ou em cursos de especialização.

Assis (2009) define o professor da classe hospitalar como um mediador, um elo entre o educando enfermo e o mundo externo ao hospital. Segundo a autora, o professor mediador, diante do processo de desestruturação do ser humano, deve respeitar os sentimentos que emergem e buscar resgatar seu lado saudável, auxiliando na construção da subjetividade desses sujeitos.

V - PESQUISA BIOGRÁFICO-NARRATIVA: diálogos metodológicos entre adoecer, afastar e aprender

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

Os diálogos metodológicos na pesquisa realizada têm como eixo principal as narrativas de crianças, que se constituem o centro da presente tese, somadas às narrativas das mães acompanhantes dessas crianças, versando sobre o adoecimento, o afastamento da escola regular e os sentidos e significados atribuídos a estas experiências, como forma de aprendizado e ressignificações da vida frente à essa realidade da internação hospitalar. 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).

A pesquisa está vinculada à Linha 2 do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), intitulada “Educação, Práxis Pedagógica e Formação do Educador” e à Linha 4 do Grupo de Pesquisa Autobiografia, 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 adoecimento²⁷.

A pesquisa tem como base epistêmico-metodológica a fenomenologia, por implicar uma tarefa hermenêutica, ancorada na abordagem qualitativa, a qual tem ajudado na compreensão de muitas questões que envolvem processos de aprendizagens, de trocas de experiências em que os atores envolvidos buscam atribuir sentidos e significados ao que fazem e sentem (Fiorentini; Lorenzato, 2012).

Enquanto ciência eidética, as pesquisas fenomenológicas se ocupam das vivências, que são, por natureza, complexas, plurais e inconclusas. Tem como foco o “ser-no-mundo” e como o seu corpo vivido se inter-relaciona com o outro (o “ser-com”). Na pesquisa realizada, conhecer a realidade de quem está vivenciando o adoecimento e a internação hospitalar implicou o estabelecimento de uma atitude dialogal, de acolhimento, uma abordagem fenomenológica que se interessa pela perspectiva do próprio sujeito acerca da experiência vivida.

Segundo Merighi (2003), a fenomenologia nos convida a retomarmos o caminho qualitativo e subjetivo da existência humana no mundo, sem o qual não é

²⁷ Disponível em <http://www.grafho.uneb.br/novo/quem-somos/linhas-de-pesquisa/linha-de-pesquisa-4/>

possível estudar a experiência objetiva. E é esse caminho qualitativo, ético e implicado que nos interessa trilhar.

Bortoni-Ricardo (2008, p.34) afirma que: “a pesquisa qualitativa procura entender, interpretar fenômenos sociais inseridos em contexto” e o estudo proposto é eminentemente interpretativo, por procurar conhecer as percepções dos participantes sobre a situação vivenciada, através de suas narrativas.

Por centrar-se “na dimensão discursiva da individualidade” (Bolívar, 2015), nas maneiras pelas quais o/as participante/s vivenciam e dão significado à sua condição, através da linguagem, a pesquisa se caracteriza como biográfico-narrativa, uma vez que estudos desta natureza reúnem eventos e acontecimentos a partir das falas e expressões das pessoas envolvidas, como também de outros possíveis dispositivos, como é o caso do desenho, dos gestos e de outras artes.

O método biográfico ganhou autonomia e se consolidou nas ciências sociais no início do século XX, como uma alternativa ao positivismo. De forma sistemática, foi utilizado pela primeira vez por pesquisadores americanos da Escola de Chicago, nos anos de 1920 e 1930, gerando importantes controvérsias epistêmico-metodológicas, especialmente na Sociologia. Nas ciências da educação esse deslanchar do método se deu de forma bem menos polêmica e logo sua importância foi reconhecida, não somente como “um instrumento de investigação, mas também (e sobretudo), um instrumento de formação” (Finger e Nóvoa, 2010, p. 23).

A partir dos anos 1980, 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 [...].

No Brasil, o movimento (auto)biográfico se funde com a realização do Congresso Internacional de Pesquisa (Auto)biográfica (CIPA), que teve sua primeira edição na cidade de Porto Alegre, no ano de 2004. Todas as edições, de lá para cá, foram marcadas por reflexões epistemológicas e teórico-metodológicas sobre os avanços das pesquisas biográficas e autobiográficas, tanto em contexto nacional como internacional, visando promover novos direcionamentos e fortalecer este

movimento, que hoje conta com parcerias importantes²⁸. No contexto das edições do CIPA, se destacam as pesquisas com histórias de vida, autobiografias, memoriais, diários, dentre outras, as quais utilizam as narrativas como fonte e componente principal.

As narrativas que sempre foram marcantes na história da humanidade, passam a ser reconhecidas no meio acadêmico como sendo de fundamental importância para se explicar as condições da existência humana. Barthes (1981, p. 19), afirma que a narrativa é algo transcultural e transhistórico, que coincide com a própria história humana, na medida em que “nunca existiu em nenhum lugar e em tempo nenhum, um povo sem narrativa”.

Para Ferrarotti (2010, p. 36), toda narrativa de vida relata, “uma síntese vertical de uma história social”, uma *práxis* humana. E o método biográfico “atribui à subjetividade um valor de conhecimento”, à medida que a realidade social é lida do ponto de vista de um indivíduo que se autobiografa, em um processo de observar-se e reencontrar-se por meio da narrativa.

Nesse exercício, a pesquisa biográfica utiliza de dispositivos, na maioria das vezes, autobiográficos, que têm como marca a subjetividade, própria de toda narrativa. Porém, constitui-se em um campo de investigação que vai além das narrativas de vida, utilizando-se de materiais secundários, como correspondências, fotografias, testemunhos escritos, recortes de jornais, documentos oficiais, etc. (Ferrarotti, 2010).

Em termos epistemológicos, a pesquisa biográfica está inserida no cerne das questões que interessam à antropologia social: os indivíduos e o complexo de relações destes com seus entornos sociais, históricos, culturais, políticos, etc. Acentuam-se as representações que esse indivíduo faz da sua existência, das suas vivências e das relações que estabelecem com os outros (Delory-Momberger, 2012). Assim, o ato de narrar é um “fenômeno antropológico e civilizatório, que se realiza mediante diferentes sistemas semióticos, notadamente a linguagem oral e escrita (Souza, 2016, p. 65).

²⁸ BIOgraph (Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica), que desde 2008 é parceira na promoção do evento; ANPEd (Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação); SBHE (Sociedade Brasileira de História da Educação); ASIHVIF (*Association Internationale des Histoire de Vie en Formation*); ANNIVIF (*Associação Norte-Nordeste das Histórias de Vida em Formação*); AFIRSE (*Association Francophone Internationale de Recherche en Sciences de l' Education*).

No discurso autobiográfico, o sujeito organiza narrativamente “a sucessão temporal de sua experiência”, atitude que é fundamentalmente humana (Delory-Momberger, 2005).

O saber pretendido pela pesquisa biográfico-narrativa, segundo Delory-Momberger (2016) é também exploratório do espaço e da função do biografar-se nos processos de individuação e de socialização. Nesses processos, questiona-se as dimensões antropológicas, semióticas, cognitivas, psíquicas e sociais imbricadas, a fim de melhor compreender as relações de construção recíproca dos indivíduos e das sociedades. Para a autora:

Longe de remeter a uma interioridade inatingível, a fala de si, a que o indivíduo dirige a si mesmo e a que ele dirige ao outro, tem como resultado a conciliação do espaço-tempo individual com o espaço-tempo social. Ela implica um saber prático dos mundos sociais, das modalidades da ação, dos discursos públicos; ela tece um enredo com uma racionalidade e uma operatividade sociais às quais os indivíduos estão entrelaçados. (Delory-Momberger, 2012, p. 96).

As 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, 2011, p. 217).

Ainda, segundo Souza (2012, p. 61),

[...] as narrativas têm se configurado no campo educacional, em diálogo com outras áreas do conhecimento, como possibilidade teórico-metodológica de pesquisas que buscam apreender modos como os sujeitos narram suas histórias individuais ou coletivas.

Em se tratando de entrevistas narrativas com crianças, com respaldo nos princípios da abordagem (auto)biográfica, vislumbrou-se oportunizar a esses sujeitos a construção de sentidos sobre as experiências vivenciadas no decurso da hospitalização e afastamento da escolar regular. Essa oportunidade se configurou como um relevante dispositivo para compreender essas infâncias atravessadas pelo adoecimento e para se pensar em uma educação que possa concretizar os direitos dessas crianças.

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.

Coêlho e Souza (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, as narrativas infantis são fundamentais para se compreender a infância em sua diversidade e para se pensar em uma educação que possa concretizar os direitos das crianças, como estão estabelecidos legalmente nos documentos oficiais.

Cabe aqui refletirmos sobre o que assevera Ferrarotti (2014, p. 66) ao declarar que:

[...] o que parece único no método biográfico é o fato de que ele permite o acesso a estratos sociais e estruturas de comportamentos que, por seu caráter de marginalidade e sua condição de exclusão social, fogem irremediavelmente aos dados estabelecidos e formalmente elaborados, bem como às imagens oficiais que a sociedade oferece a si mesma.

Nesse sentido, esta pesquisa nos permitiu ter acesso a pessoas silenciadas e afastadas da sua vida cotidiana pelo adoecimento, muitas vezes sem forças para reivindicar seus direitos. Além da valorização da subjetividade presente nas narrativas destes sujeitos, o estudo nos possibilita compreender o cenário social em que estão inseridas. Assim, o método biográfico tem uma importância que é também política, ao validar a voz de pessoas oprimidas e ajudá-las a compreenderem as situações que as oprimem, por meio da reflexão autobiográfica.

Essa possibilidade foi nessa pesquisa extensiva também ao familiar acompanhante dessas crianças internadas, que muitas vezes, desconhece os direitos que eles próprios e essas crianças têm.

Nesse diálogo com o/as participante/s, procurei estabelecer uma escuta sensível e empática, num processo de interação recíproca. “O pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para poder compreender de dentro suas atitudes, comportamentos e sistema de ideias, de valores de símbolos e de mitos” (Barbier, 2002, p. 01).

Com os acompanhantes, além das entrevistas narrativas realizadas individualmente, estava prevista a realização de um grupo reflexivo de mediação biográfica, objetivando um exercício de reflexão coletiva.

O trabalho de mediação biográfica, realizado no grupo reflexivo, oportuniza aos participantes que se vejam em diferentes posições: como personagem da história narrada, autor, narrador, leitor e ouvinte, possibilitando experiências geradoras de processos de tomada de consciência, que promovem a ressignificação da experiência e, por conseguinte, de conhecimentos, decorrentes de outro olhar sobre os acontecimentos, ou

mesmo um posicionamento diferente em relação ao devir (Passeggi; Oliveira e Cunha, 2018, p. 663).

Esse processo de mediação possibilitaria o compartilhamento de experiências, a construção de novos conceitos, a revisão de antigas visões e a tomada de consciência da historicidade e da reinvenção de si. Esses familiares acompanhantes da internação teriam a oportunidade de refletir, de forma mediada e coletiva, sobre o adoecimento, as rupturas na rotina, as novas configurações familiares possíveis neste cenário, o afastamento desta criança do convívio escolar e sobre os seus direitos, em se tratando de políticas públicas de saúde e de educação. Infelizmente, devido a dinâmica das duas famílias envolvidas e da transferência de um dos participantes para outra cidade, não foi possível a realização desta atividade em grupo. Essas reflexões foram suscitadas individualmente, no processo da própria entrevista narrativa.

O interesse pelos modos como os indivíduos dão sentido às suas vidas nas situações corriqueiras e também nas mais adversas, nos remete à importância das narrativas autobiográficas como meio de investigação. Mas, para além de se constituir em um método investigativo, um dos grandes desafios das pesquisas biográfico-narrativas é constituir-se em dispositivo de pesquisa-formação (Pineau, 2005; Passeggi, 2016), que consiste em “compreender os processos mediadores de ressignificação, que geram a tomada da consciência histórica em meio a mudanças e resistências em contexto institucional” (Passeggi; Oliveira e Cunha, 2018, p. 659), podendo ser estas instituições a família, a escola, o hospital, etc.

Ingressar em um movimento de reflexão sobre si mesmo não é algo simples! Envolve uma série de resistências e rupturas que, por vezes, assusta e constrange. Porém, ao construir a consciência da sua própria historicidade, o sujeito se encontra em um processo de emancipação que não tem volta!

Durante todo o processo da pesquisa, foi também utilizado como dispositivo de registros um diário de campo, com vistas a anotar aspectos que extrapolassem as narrativas, como reações, emoções, intervenções de terceiros, dentre outras situações importantes para a posterior análise. A intenção foi realizar uma descrição densa, utilizando as palavras de Geertz (2008), de modo a ser possível fazer uma interpretação dos significados culturais, espaciais e temporais envolvidos no contexto da pesquisa.

Demo (2012, p. 33) afirma que:

[...]. O analista qualitativo observa tudo, o que é ou não dito: os gestos, o olhar, o balanço, o meneio do corpo, o vaivém das mãos, a cara de quem fala ou deixa de falar, porque tudo pode estar imbuído de sentido e expressar mais do que a própria fala, pois a comunicação humana é feita de sutilezas, não de grosserias. Por isso, é impossível reduzir o entrevistado a objeto.

E esta foi a finalidade do diário, captar os não ditos e, para além disso, registrar aspectos técnicos que fossem relevantes para a pesquisa, desde as expectativas da pesquisadora, passando pelo entrecruzamento dos registros feitos durante as narrativas, até as reflexões finais, após a análise interpretativa do material.

Outro dispositivo de pesquisa de grande relevância para este trabalho foi o desenho, que é para a criança um canal privilegiado de expressão de ideias, vontades, emoções, enfim, de leitura e representação da realidade. Goldberg (2018, p. 373) afirma ser o desenho “uma fonte de comunicação única, singular e rica em informações sobre a criança e seu mundo”.

Por se tratar de uma forma de linguagem, o desenho tem papel importante no desenvolvimento da capacidade cognitiva e semiótica na infância, como também na criatividade e expressão das emoções. No caso dessa pesquisa, a intenção era que este dispositivo provocasse um aguçamento da memória, fazendo aflorar elementos e detalhes que possibilitassem ao pesquisador uma maior aproximação com o universo da realidade contada.

Além de ser uma atividade lúdica, o desenho manifesta um modo de interação e conexão com o contexto, servindo como forma de registrar histórias, brincadeiras, pensamentos e vontades. Através do desenho, o sujeito tem a possibilidade e a liberdade de criar e, no caso desta pesquisa, de se auto(re)criar, para além das narrativas. Aqui partimos do conceito de automedialidade, utilizado por Delory-Momberger e Bourguignon (2020), por entendermos o desenho como um espaço-tempo mediador das relações do sujeito com a sua vida, com o outro e com o mundo.

5.1 Ouvir histórias: processo e dispositivos da pesquisa

Como lidar com a “intrusa”, a hóspede que não convidamos, que não queríamos receber, mas que foi ficando, para a qual damos um nome, o nome da doença, da ferida, da deficiência. Agora precisamos aprender a

compor com ela, encontrar as palavras para falarmos dela, “tratá-la bem” ao tratarmos-nos. (Delory-Momberger, 2016, p. 26)

5.1.1 O processo das narrativas

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.

Foi somente a partir dos anos de 1990, com os avanços da Sociologia da Infância, que a criança e suas narrativas 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 (Sarmiento, 2008, p. 19). Assim, a representação da criança como um “vir-a-ser-humano”, como cita Passeggi et.al (2017), cede lugar para uma visão de quem é ator/atriz da sua própria história, que “parte da experiência de si, questiona os sentidos de suas vivências e aprendizagens, suas trajetórias pessoais e suas incursões pelas instituições, no caso, especificamente a escola[...]. (Souza, 2004, p. 410).

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, 2014, 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, uma vez que ela sempre é reflexiva e ampliadora das visões de mundo, por isso mesmo, muitas vezes permeada de conflitos. Mas é nesse processo mesmo, de busca de sentido, que elas vão construindo a sua “identidade narrativa”, como teorizou Ricoeur (1996).

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).

Para Brockmeier e Harré (2003, p. 526), 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”.

Antes da realização das entrevistas narrativas com as crianças foi solicitado aos pais ou responsável legal a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, informando sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos das entrevistas, bem como todos os possíveis riscos e benefícios aos participantes (crianças e adultos). As crianças também tiveram acesso ao Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, redigido em uma linguagem acessível ao entendimento desses participantes. Uma via destes termos ficou com o/as participante/s, com todos os contatos da pesquisadora, para qualquer necessidade.

Após esses trâmites foram iniciadas as entrevistas com as crianças e também com os seus acompanhantes. Estas foram gravadas, conforme autorizado pelos pais/responsáveis e se desenvolveu em três momentos, com base em protocolo sugerido por Passeggi e Rocha (2012): abertura, diálogo e encerramento.

Na abertura o foco era sempre a hospitalização: os motivos de estarem ali, como estavam se sentindo, como era a dinâmica no cotidiano do hospital, as interações estabelecidas, os medos e as dificuldades, dentre outros assuntos

relacionados aos processos de adoecimento que os levaram até aquele espaço. O diálogo seguia com ênfase no afastamento da rotina e da escola (como era a rotina antes da/s internação/ões, saudades, perdas, lacunas, etc) e o encerramento direcionava o diálogo para uma abordagem mais esperançosa, relacionada às expectativas de vivências após a alta hospitalar.

Os diálogos permitiram a expressão de sentimentos, percepções e sentidos construídos sobre o afastamento da escola regular.

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

Para iniciar o processo das narrativas, fez-se necessária uma exploração prévia do campo, uma fase de preparação para as entrevistas, e a elaboração de perguntas exmanentes, a partir dos seguintes eixos: o adoecimento e a hospitalização, o afastamento da rotina e da escola, expectativas relacionadas à alta hospitalar. A fase seguinte, das perguntas imanentes (que emergem do próprio relato do entrevistado), se constitui em uma tarefa crucial para a investigação. (Jovchelovich e Bauer, 2002).

No processo de diálogo entre pesquisadora e participante, a ética da partilha é princípio fundamental para a construção de uma relação de confiança, que é imprescindível para a pesquisa.

Como orienta Jovchelovitch & Bauer (2002), quando for necessária qualquer intervenção da pesquisadora no momento das narrativas, é importante que seja utilizada uma linguagem próxima da linguagem do informante, e foi assim que tentei conduzir as narrativas. Essa etapa se deu após a familiarização com o/as participante/s, uma vez que a pesquisa em questão se caracteriza como colaborativa, partilhada, numa dinâmica relacional, em que cabe ao pesquisador o cuidado e a escuta (Delory-Momberger, 2016).

Com base em Passeggi (2023, p. 205), é importante aqui destacar algumas condutas éticas que foram adotadas ao longo das narrativas: *a ética da empatia*, que compreendeu o exercício de me colocar no lugar de quem estava narrando, para evitar possíveis constrangimentos; *a ética da liberdade de expressão*, que deu aos

participantes a total liberdade para narrar ou não narrar, em um processo reflexivo; a *ética de uma causa social e humana relevante para a vida*, que foi uma preocupação desde o momento inicial de definição do objeto do estudo realizado, por buscar fazer com que o/a participante possa se beneficiar de ser ouvido/a em assuntos que lhe dizem respeito. Em se tratando de crianças enfermas, ainda mais vulneráveis pela condição que estão enfrentando, é imprescindível que essa pesquisa chame a atenção para a necessidade de políticas públicas que atendam integralmente a esses sujeitos.

A *ética da escuta sensível* é outro procedimento imprescindível, segundo Passeggi (2023) e, no decorrer das narrativas, compreendeu o respeito à legitimidade da palavra do/a participante, o que está intimamente relacionado à *ética da autonomia de expressão*, ao cuidado de não impor temáticas, em detrimento do que o sujeito realmente quer narrar e à *ética dialógica*, que nos adverte sobre a importância da abertura à alteridade, de se estabelecer uma interação confortável e respeitosa. Essa foi a tônica de todo o processo das narrativas!

5.1.2 O desenho da criança fala

Outro dispositivo utilizado nesta pesquisa foi o desenho infantil livre, que é para a criança um meio privilegiado de representação da realidade e de expressão de suas emoções.

O desenho é um recurso que o homem utiliza para se comunicar desde os primórdios da vida humana na terra. Inicialmente usado como modo de representar o mundo, o desenho se tornou, no processo histórico de desenvolvimento humano, uma das primeiras configurações da linguagem e da escrita. Esses registros gráficos, representavam experiências ritualistas do cotidiano do homem primitivo, associadas à sua própria existência e sobrevivência.

Segundo Goldberg (2018, p. 372), “o desenho é a criação de códigos e símbolos, é a invenção de um mundo singular, tão falante quanto a escrita”.

Vygotsky e Luria consideram ser o desenho um instrumento cultural de grande importância para o desenvolvimento, uma vez que ele permite simbolizar gráfica e iconicamente os objetos, os seres e suas relações (Vygotsky; Luria, 1996). Para esses autores, a fala é a base para o ato de desenhar, isso porque o objeto

representado através do desenho passa a ser reconhecido quando a criança fala sobre o que desenhou. Em um estágio mais avançado de desenvolvimento, ela passa a antecipar o ato gráfico, verbalizando o que vai fazer. Isso nos indica que há um planejamento da ação (Vygotsky, 1989).

Em um estudo publicado no Brasil com o título "O desenvolvimento da escrita na criança" (Vygotski; Luria; Leontiev, 1988a), Luria afirma que no percurso de desenvolvimento da escrita, tudo se inicia por "rabiscos mecânicos", que nada mais são do que uma imitação da escrita adulta, passando em um outro estágio para marcas topográficas (quando a posição dessas marcas no papel fornece pistas para que sentenças sejam lembradas futuramente). Em seguida tem-se traços que refletem características concretas das sentenças ditas (tamanho, forma, quantidade, cor), até chegar às representações pictográficas, desenhos com a função de representar conteúdos determinados. "Daí em diante, a criança desenvolverá recursos de escrita simbólica, inventando formas de representar informações difíceis de serem desenhadas (por exemplo, uma mancha escura para representar a tristeza)" (Oliveira, Rego, 2010, p. 116).

Para Goldberg (2018), o desenho infantil, além do seu caráter formativo e reflexivo, tem potencial identitário. Ele serve como meio de acesso à criança e ao seu mundo particular, e "se apresenta como um elemento importante, como uma forma mais livre e lúdica de "contar" e organizar os fatos vividos, de expressar e comunicar seus mundos-de-vida (Delory-Momberger, 2008, p. 29).

Através do desenho, a criança revela vivências e aprendizagens diversas, mostrando-se como ser pensante e reflexivo. Ele pode também apresentar-se descontínuo, interrompido, o que muitas vezes pode ter a ver com traumas, dificuldades, imposições sociais, estereótipos ou mesmo com a falta de oportunidade de se praticar o desenho. Assim, é importante se ampliar o olhar para as nuances presentes no desenho infantil, para se evitar leituras equivocadas.

5.1.3 O diário de campo

Pesquisa é movimento! E todos os gestos, nuances e reações podem interessar ao estudo. No contexto hospitalar, o cotidiano interessa: as rotinas, as

peças, as relações, as intervenções médicas, fisioterápicas, o movimento dos corredores, a hora do lanche e tudo mais que envolve a pessoa internada!

Araújo et al. (2013) nos chamam a atenção para as armadilhas da nossa memória, sendo a principal delas o esquecimento. Também destaca a importância do resgate dos “fios narrativos” na pesquisa, o que pode ser feito por meio dos diários de campo.

Desde os registros iniciais, sobre as perspectivas do/a pesquisador/a ao iniciar a pesquisa até as nuances presentes nas teias que envolvem cada momento de diálogo, o diário se faz importante. Assim, este dispositivo é de grande valia na leitura posterior de todos os escritos que emergem das observações, visando o entrecruzamento destes registros com as narrativas (Oliveira, 2014).

Geertz (2008) chama a atenção para a importância de se identificar e diferenciar expressões, saberes, experiências e regras de determinado grupo social, seus tempos e espaços, de modo a se interpretar melhor os significados culturais que podem ser decisivos para a pesquisa.

O diário de campo foi bastante utilizado, especialmente para a ordenação das narrativas e também para registro das vivências nas interlocuções com o/as participante/s. Araújo et al. (2013, p. 54) orientam ainda que o seu uso é também para “retratar os procedimentos de análise do material empírico, as reflexões dos pesquisadores e as decisões na condução da pesquisa; portanto ele evidencia os acontecimentos em pesquisa do delineamento inicial de cada estudo ao seu término”.

Macedo afirma que:

[...] além de ser utilizado como instrumento reflexivo para o pesquisador, o gênero diário é, em geral, utilizado como forma de conhecer o vivido dos atores pesquisados, quando a problemática da pesquisa aponta para a apreensão dos significados que os atores sociais dão à situação vivida. O diário é um dispositivo na investigação, pelo seu caráter subjetivo, intimista. (Macedo, 2010, p. 134)

O diário foi utilizado em todas as etapas da pesquisa. No transcorrer das entrevistas narrativas foram registrados momentos espontâneos das crianças, suas reações, seus gestos e brincadeiras, bem como outros detalhes que pudessem interessar no processo hermenêutico de análise.

Nos momentos em que a criança desenha, segundo Goldberg (2018, p. 375) “há muitas trocas, diálogos, interações, movimentos, ações envolvidas que merecem a atenção dos(das) pesquisadores(as)”. Esses movimentos foram registrados no

diário de campo, o que nos colocou “diante de uma complexidade que vai além do desenho registrado no papel” (*idem*).

Segundo Bogdan e Biklen (1994), as anotações de campo inicialmente são descritivas, em que a preocupação está em captar o local, as pessoas, as reações e conversas observadas. Posteriormente essas notas são mais reflexivas, por compreender o ponto de vista do observador, suas ideias e preocupações. Nessa etapa, “ficam registradas impressões, suposições, estranhamentos, rejeições, desapontamentos e encantamentos com os percursos da pesquisa (Oliveira, 2014, p. 82).

Ainda segundo Oliveira (2014), ao fazermos os registros no diário de campo acerca dos caminhos e momentos da pesquisa, de situações que nos impactam, das nossas impressões e receios, temos a possibilidade de interpretar a nós mesmos/as.

A autora nos lembra que, “embora seja um dispositivo técnico de (in)formação, o diário de campo não deve ser rígido e inflexível” (2014, p. 84). Isso vale para todos os dispositivos utilizados, uma vez que o caminhar e os diálogos metodológicos exigem de nós, pesquisadores, criatividade e abertura para possíveis mudanças de rumo.

Por fim, o diário de campo acaba sendo, nas palavras de Araújo (2013), o “retrato” dos caminhos percorridos na pesquisa, desde o seu desenho inicial até a sua finalização, em uma descrição metódica dos direcionamentos dados, admitindo-se que a pesquisa qualitativa pode sofrer alterações no seu percurso.

5.1.4 Reinventar-se como possibilidade da mediação dialógica

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 desta pesquisa objetivaram instigar nos participantes a capacidade de refletir, de forma crítica, sobre a sua condição enquanto sujeitos, sobre os deveres da sociedade para com 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/a 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 ética e pelo respeito, vai possibilitar a criação de um ambiente de confiança para que o sujeito supere o constrangimento inicial de falar de si.

Em seguida, o/a 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).

Por fim, se instaura o momento *hermenêutico*, em que as experiências vivenciadas com a narrativa são reinterpretadas em um espiral, 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. Nesse processo, a confidencialidade e a garantia da autenticidade do que foi dito são também princípios importantes, citados pelas autoras.

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.

Assim, o processo de mediação biográfica implica, segundo a perspectiva de Pineau (2010), uma autoformação (formando-se consigo mesmo, num processo de gerir, de forma autônoma, sua própria formação no transcurso da vida), uma heteroformação (formando-se com o outro, que exerce fundamental importância nas interlocuções vivenciais) e ecoformação (formando-se com o meio, em suas dimensões físicas e naturais). A construção dessa historicidade pessoal e a regulação deste processo são as características mais importantes da autoformação,

pois a fundamentam dialeticamente. Os espaços de vivência e as relações estabelecidas nestes espaços fazem parte relevante também do percurso da autoformação, pois condensam “conjuntos de elementos externos e internos, passados e futuros, conscientes e inconscientes” (Pineau, 2010, p. 114). São nesses espaços que misturamos relações pessoais, materiais e sociais, num movimento que é transdisciplinar e que “centra-se na multipolaridade que a complexidade das relações apresenta nas transações, negociações e religações consigo próprio (ontológica e psicológica) e com o outro (cósmica e psicossociológica)” (Souza, 2010, p. 168).

Vale destacar que o paradigma positivista sempre valorizou a heteroformação, em que as ações e o poder estão sob controle de terceiros. Já os processos de autoformação, como o próprio termo indica, centra-se na reflexividade da própria pessoa, um movimento que é subjetivo e autogerido. E é a pesquisa autobiográfica que evidencia a possibilidade de o sujeito assumir a posição de autor e ator de sua própria história, favorecendo o conhecimento de si. (Pineau, 2010).

A autoformação de uma pessoa “supõe uma autolibertação dos determinismos cegos, fonte de estereótipos, de ideias feitas e de preconceitos, produzidos pela estrutura social” (Pineau; Marie-Michèle, 1983). Estamos falando de uma outra lógica científica, de um caminho outro de se fazer pesquisa, de se fazer história, um caminho aberto, flexível, porém atento aos detalhes, aos ditos e não ditos, às representações, motivações pessoais para enfrentar situações conflitantes e difíceis, este é o percurso que nos interessa!

5.2 Local da pesquisa

O *lócus* dessa pesquisa foi o Hospital do Oeste - HO, na cidade de Barreiras-Bahia. Barreiras faz parte, juntamente com outros treze municípios, do Território de Identidade Bacia do Rio Grande. Historicamente é considerada “a capital do oeste baiano” e ainda na década de 1980 foi a primeira que despontou como tendo a economia atrelada ao agronegócio da soja no Nordeste” (Pequeno e Elias, 2015).

Uma cidade em ritmo acelerado de crescimento, que fica localizada a mais de 800 km de Salvador, Barreiras supera de longe a média nacional. Segundo Pequeno

e Elias (2015), passou de 112.409 para 152.208 habitantes no período de 2000 a 2014, um crescimento de 35%²⁹.

Imagem 1. Vista aérea da cidade de Barreiras - BA



Fonte: Prefeitura Municipal de Barreiras³⁰

A população estimada do município em 2021 era de 158.432 habitantes, sendo o nono município mais populoso do estado da Bahia.

Cortada pelo Rio Grande, principal afluente da margem esquerda do Rio São Francisco, Barreiras é atravessada por três rodovias federais (BR 020, a BR 135 e a BR 242), o que faz da cidade o principal entroncamento rodoviário da região.

Além de fazer fronteira com os municípios baianos de Luís Eduardo Magalhães, São Desidério, Cristópolis, Angical, Riachão das Neves e Formosa do Rio Preto, o município tem como vizinhos também Novo Jardim (TO) e Ponte Alta do Bom Jesus (TO).

Foi categorizada em 2007 pelo IBGE como capital regional C na hierarquia urbana do Brasil, sendo um importante polo agropecuário e o principal centro urbano, político, educacional, médico, tecnológico, econômico, turístico e cultural de toda a sua região. Barreiras, junto às suas cidades circunvizinhas, compõe a maior fronteira agrícola do Nordeste. Além dessas potencialidades, pode-se perceber também intensa atividade comercial abastecendo toda região num raio de 300 km. Hoje, por força de seu grande desempenho nos setores do comércio e da prestação de serviços, Barreiras ocupa posição de destaque entre os maiores centros econômicos e populacionais do estado, e é uma das principais cidades da região

²⁹ IBGE, Censos Demográficos de 2000 e 2010, e Contagem Populacional, de 2014.

³⁰ <https://barreiras.ba.gov.br/barreiras-se-destaca-entre-as-maiores-economias-da-bahia-em-taxa-de-expansao/>

nacionalmente conhecida como MATOPIBA³¹. [...] A cidade possui o terceiro maior IDH do estado da Bahia com média de 0,721 atrás apenas de Salvador e Lauro de Freitas, além de ter o segundo maior do interior da Região Nordeste atrás apenas de Imperatriz, no Maranhão (CRC, 2020).³²

No ano de 2006, o governo do estado inaugura em Barreiras o Hospital do Oeste, sob a administração das Obras Sociais Irmã Dulce (OSID), que ainda hoje é o maior hospital da rede pública na região. Segundo as Obras Sociais Irmã Dulce (OSID), o referido hospital foi projetado para atender a uma demanda de cerca de 900 mil habitantes de toda a região. A OSID é, segundo o seu estatuto:

[...] uma entidade de assistência social, filantrópica, fundada e idealizada por Irmã Dulce Lopes Pontes, em 26 de maio e instalada em 15 de agosto de 1959, com sede e foro na cidade de Salvador. [...] A Associação tem por finalidade desenvolver assistência social, inclusive nas áreas de prevenção, pesquisa, tratamento e recuperação de dependentes químicos, hospitalar e farmacêutica, de ação educativa, cultural e caridade, no mais amplo sentido, sem distinção de classe, profissão, crença, credo político ou religioso, raça ou nacionalidade, podendo, para tanto, promover a obtenção de recursos no Setor Público ou no Setor privado (2020, p. 01).

Ao expandir seu atendimento para o interior da Bahia, a OSID assume a administração do HO, que hoje conta com uma unidade de Urgência e Emergência, 193 leitos de internação distribuídos em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Adulta, Pediátrica e Neonatal; Clínica Médica; Clínica Cirúrgica; Clínica Pediátrica; Clínica Obstetrícia e Unidade de Queimados.³³

Imagem 2. Foto Aérea do Hospital do Oeste



³¹ A expressão resulta de um acrônimo formado com as iniciais dos estados do **M**aranhão, **T**ocantins, **P**iauí e **B**ahia e compreende uma região de extensão geográfica que recobre parcialmente os territórios destes quatro estados.

³² Disponível em <https://www.crcba.org.br/servicos/delegacias/delegacia-de-barreiras/sobre-barreiras/>

³³ <https://www.irmadulce.org.br/portugues/saude/centro-e-unidade/hospital-do-oeste>

Fonte: <http://www.bahia.ba.gov.br/2021/02/noticias/saude/obras-no-hospital-do-oeste>

São mais de vinte especialidades de atendimento, incluindo cirurgias geral, plástica reparadora, pediátrica, neurocirurgia e ainda neurologia adulta e pediátrica, nefrologia, oftalmologia, urologia, otorrinolaringologia, bucomaxilofacial, dentre outras, além de exames de laboratório e de imagem³⁴.

As crianças que necessitam de tratamento e internação prolongada geralmente são atendidas na Clínica pediátrica, ou, a depender da gravidade do quadro, na Unidade de Terapia Intensiva do Hospital.

Participaram desse estudo duas crianças em idade escolar, em situação de tratamento e internação prolongada na clínica pediátrica do referido hospital e suas genitoras, acompanhantes deste processo.

5.3 Dimensão hermenêutica de análise: do processo de transcrição à leitura interpretativa-compreensiva do *corpus*.

As narrativas, segundo Jovchelovich e Bauer (2002), são consideradas representações ou interpretações dos fatos e, portanto, não estão sujeitas a comprovação e não podem ser julgadas como verdadeiras ou falsas. Elas expressam pontos de vista vinculados a determinado tempo, espaço e contexto sócio-histórico. Assim, como afirma Vieira “[...] a história de vida de uma pessoa, para além de todas as subjetividades individuais e idiosincrasias de alguns factos, acaba por ser social e não apenas singular” (1999, p. 50).

A interpretação das narrativas envolve uma experiência intersubjetiva de adentrar na experiência do outro e se dá a partir das falas transcritas do/das participante/s e dos sentidos construídos por estes nas suas narrativas.

Para Fontana (2006, p. 234),

[...] a compreensão refere-se ao processo de produção de sentidos que acompanha as ações e enunciados, em que os sujeitos envolvidos, a partir dos lugares sociais que ocupam, procuram ativamente orientar-se em relação aos significados postos em circulação, confrontando-os com os sentidos por eles elaborados em suas experiências [...]. Assim, todas as ações humanas são polissêmicas – têm múltiplos significados e sentidos – e tornam-se significativas nas relações intersubjetivas em que são produzidas e compartilhadas.

³⁴ *Idem*

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. O discurso da criança tem lugar central no estudo, seguido do discurso do familiar acompanhante, fontes de informações importantes para esclarecer o modo como estes sujeitos produzem sentidos e representações de si mesmos nas circunstâncias do adoecimento e da internação.

Uma conduta ética importante nesse processo, conforme assevera Passeggi (2023), é a *ética do anonimato*, que reduz riscos de objetificação e de estigmatização. Na pesquisa realizada optamos pelo uso de pseudônimos escolhidos pelos/as próprios participantes e, na transposição do oral para o texto escrito eliminamos marcas da oralidade que pudessem prejudicar a legibilidade do texto. Evitar prejuízos à dignidade do/a participante também foi um aspecto considerado quando optamos pela eliminação dessas marcas. Esse foi um exercício interessante, mas também desafiador, pois havia todo um cuidado para que o conteúdo da narrativa não fosse alterado.

Sobre o processo de transcrição das entrevistas, Vidigal (1996) afirma que a conversão da oralidade em escrita pode suscitar inúmeras perdas. “A transcrição rouba informações sobre a expressividade oral que podem ser preciosas: os gestos, a entonação, as hesitações ou os arrebatamentos dos depoentes” (Vidigal, 1996, p. 74).

Kondratiuk (2022), inspirada nos pesquisadores do Núcleo de Estudos de História oral da Universidade de São Paulo (NEHO-USP)³⁵, utiliza o termo “transcrição”, ao fazer referência ao procedimento metodológico de passagem das narrativas orais para a forma escrita, nas pesquisas biográficas. O texto oral, ao ser passado para o papel, é recriado, devendo contemplar inclusive as dimensões do não dito, do indizível, tão importantes, muitas vezes, quanto o que é dito.

O termo transcrição tem origem nas reflexões propostas pelo escritor e tradutor Haroldo de Campos, que fez traduções de grandes obras da literatura mundial. Para ele, a transcrição compreende uma tradução atenta e aderente ao modo como a obra foi construída. Assim, não se trata de uma tradução fiel ao

³⁵ Para aprofundar essa questão consultar: Meihy (1996); Meihy e Holanda (2007); Meihy e Ribeiro (2011).

conteúdo e à forma original, em sua métrica e rima (no caso dos poemas), mas um processo intratextual, dialético e histórico de transformação criativa.

Para Nóbrega (2006, p. 253), “o conceito de transcrição suspende e desloca a dicotomia fidelidade/criatividade”, por representar, ao mesmo tempo e, paradoxalmente, excesso de fidelidade e transformação do original.

Essas discussões são trazidas da literatura para o campo da história oral, na perspectiva de se pensar caminhos que pudessem, nas experiências da pesquisa, alcançar rigor científico, mas sem perder de vista a subjetividade e a sensibilidade que são inerentes a um trabalho com a oralidade.

A transcrição é, assim, uma ação criativa, por meio da qual se estreita a relação entre os sujeitos envolvidos no processo de narrar. Nesse exercício, é importante trazer para o texto as emoções captadas, os ritmos e entonações das falas, as expressões faciais e gestuais, as lacunas percebidas nas pausas e silêncios, recriando na escrita a atmosfera da entrevista (Kondratiuk, 2024). Para além disso, o texto transcrito expressa um percurso de construção que é resultado da imbricação de visões de mundo, pensadas, compreendidas e ressignificadas.

O procedimento metodológico da transcrição, utilizado no processo de compreensão-interpretação da pesquisa realizada, abrange, segundo Meihy (1996); Meihy e Holanda (2007) e Meihy e Ribeiro (2011) quatro etapas: a primeira é a *transcrição*, na íntegra, do conteúdo gravado, seguida da *textualização*, que seria a configuração do texto transcrito, de acordo com as normas da língua escrita (pontuação, correção gramatical, eliminação de repetições desnecessárias etc). A terceira etapa é a *transcrição* propriamente dita, que compreende as traduções e incorporações à forma escrita de todos os sinais e sentidos que permearam a entrevista, para além das palavras, e que foram captados sensivelmente pelo pesquisador. Nesta etapa é de suma importância a leitura interpretativa do diário de campo. A última etapa é a da *conferência*, onde o texto transcrito é lido pelo narrador, que verifica se este exprime aquilo que ele realmente quis dizer. A partir daí, discute-se se haverá necessidade de alterações para a versão final do texto. (Kondratiuk, 2024).

Para Caldas (1999, p.77), o texto transcrito “se liberta do seu reflexo, da sua origem, para se tornar referência de si”, numa experiência que é poética desde a leitura inicial até o processo de interpretação.

O processo de leitura interpretativa-compreensiva do corpus, 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), seja por meio das situações narradas ou dos desenhos apresentados. O foco são os significados singulares atribuídos e não a generalização, mas isso não deve impedir uma análise contextual.

O objetivo dessa análise é construir compreensões compartilhadas, a partir das experiências relatadas, num esforço para situar as narrativas no contexto geográfico, histórico e social em que esses/essas participantes estão imersos, de modo a compreender como essas histórias narradas são mediadas pela cultura e contexto político mais amplo.

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, foram de extrema importância para a apreensão do que não foi dito em palavras.

A interpretação de narrativas, segundo Campos (2010), representa um desafio aos pesquisadores, pois exige o domínio de técnicas específicas, nas quais “não há a intenção de esgotar as possibilidades de análise, mas sim de realizar uma análise no sentido de abrir os sentidos” (p. 196).

Devemos, portanto, retirar dos dados o que de fato eles significam, não impondo uma interpretação com base em teorias preexistentes. A maior parte dos pesquisadores se movimenta entre os ditos e os não ditos do discurso circulante, favorecendo uma análise mais enquadrada do contexto narrado (Gibbs, 2009, p. 52).

Um desafio ao pesquisador nesse contexto é o de ouvir em profundidade as narrativas dos/das participantes, com o compromisso de apreender fidedignamente os relatos 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/dessas 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 tem uma perspectiva colaborativa e,

[...] tendo em vista apreender regularidades e irregularidades de um conjunto de narrativas orais ou escritas, partem sempre da singularidade das histórias e das experiências contidas nas narrativas individuais e coletivas dos sujeitos implicados em processos de pesquisa e formação (p. 43).

Assim, a perspectiva de análise das narrativas nessa pesquisa, é dialógica e se norteou pela proposição de Souza (2006), de uma leitura em três tempos: tempo de lembrar, narrar e refletir sobre o vivido.

O Tempo I, chamado por ele de pré-análise, compreendeu a organização e a 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, buscou-se evidenciar aspectos culturais, socioeconômicos, de formação, bem como implicações/dificuldades em relação ao ato de narrar. Esse tempo de leitura compreendeu as duas primeiras etapas do processo de transcrição, a saber: a transcrição do conteúdo gravado e a sua textualização.

Em seguida o objetivo foi avançar na leitura cruzada, “a fim de apreender marcas singulares, regularidades e irregularidades do conjunto das histórias de vida” (p. 43). Nesse momento o exercício metodológico foi o de iniciar a *transcrição* propriamente dita, enfatizando tudo o que foi captado pelo pesquisador durante as narrativas. Os registros no diário de campo e os desenhos das crianças se constituíram em elementos riquíssimos dessa leitura cruzada, que:

[...] 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, foram necessárias as seguintes informações: nome da criança, idade, escola em que estudou/estuda, causa e tempo de internação, 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, ou leitura temática, está atrelado ao processo de leitura cruzada, mas vai além. Compreende a organização e o 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 exigiu um olhar e uma leitura atentos, devido à complexidade inerente à singularidade e à subjetividade das narrativas e dos desenhos, nos quais os sentidos e significados podem estar expressos ou subentendidos.

Especificamente em se tratando dos desenhos das crianças, devemos considerar no exercício hermenêutico o que afirma Sarmiento (2011, p. 29): “[...] o desenho infantil, não sendo apenas a representação de uma realidade que lhe é exterior, transporta, no gesto que o inscreve, formas infantis de apreensão do mundo”. Assim, este dispositivo foi uma riquíssima fonte de interpretação do contexto de vida da criança enferma, a partir dos seus próprios processos de compreensão e representação. Vale ressaltar que o ato de desenhar e a significação que o autor atribui a este ato são tão relevantes para a narrativa quanto o produto final.

O mergulho nos desenhos das crianças buscou interpretar as representações de suas realidades, dos seus corpos vividos, de como elas se veem, de como se viam antes do adoecimento e como se enxergam no futuro, suas representações da convivência familiar e, principalmente, como pensam e sentem as suas vivências na escola e o afastamento dela. A aposta foi que o desenho, enquanto dispositivo de pesquisa, possibilitasse apropriações de emoções e de elementos com aquele universo experienciado.

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 compreendeu um processo de leitura interpretativa-compreensiva do *corpus*. Recorreu-se às unidades temáticas, com vistas a apreender o sentido destas unidades relacionadas à totalidade da narrativa de cada participante e ao conjunto das narrativas e das fontes utilizadas (Souza, 2006, p. 79). A intenção foi 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 (1988). Aqui, o processo de transcrição foi intensificado, num exercício dinâmico e bastante denso.

Vale destacar que uma análise interpretativa-compreensiva busca as particularidades, a seleção de vivências significativas para os sujeitos. Deste modo, o agrupamento das unidades de análise temática se constituiu a partir dos sistemas de referência de cada participante e cada história narrada foi 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, permeados pelo processo de transcrição.

O resultado desse processo, apresentado na presente tese, será também interpretado, conforme sugere Kondratiuk (2024, p. 15), “a partir da ótica de cada leitor, que lhe conferirá nuances e significações próprias,” num círculo hermenêutico que abre para a um diálogo inesgotável (*idem*).

5.4 A triangulação em uma pesquisa narrativa

O conceito de triangulação é proveniente da navegação, em que se utilizam de três pontos diferentes para se determinar a posição de um navio no oceano (Stake, 2011). Em pesquisa, trata-se de um procedimento que nada tem a ver com localização, mas sim com uma combinação de metodologias diferentes, visando captar a complexidade da experiência humana, que é subjetiva, permeada por sentidos e significados dos mais diversos.

A triangulação nos permite um maior aprofundamento e amplitude para olhar a experiência do outro. Nesse estudo, essa abordagem metodológica nos auxiliou no desvelamento interpretativo-compreensivo das experiências narradas, a partir da

leitura cruzada destas narrativas com as informações registradas no diário de campo e com as nuances observadas nos desenhos das crianças.

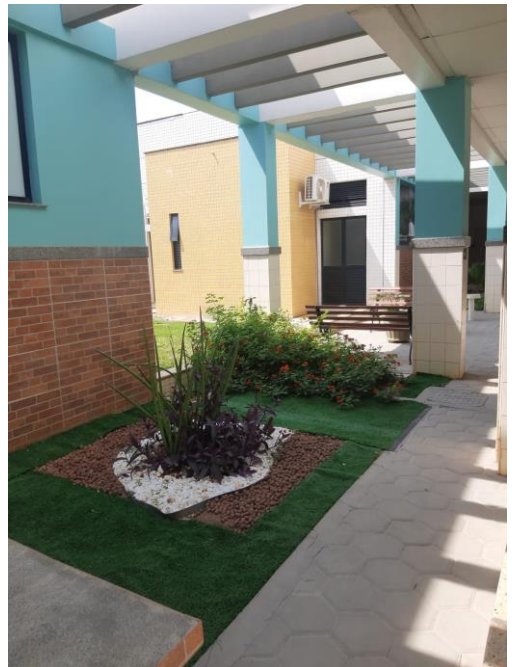
Para Tuzzo (2016), pesquisar a complexidade do mundo e das relações exige metodologias capazes de considerar os diferentes olhares e prismas sobre um mesmo objeto, que possui vários lados e muitas formas de ser contemplado.

Pesquisar é como um raio de luz que, ao iluminar um objeto, nos oferece uma perspectiva, mas se a luz for aumentando poderemos ver outros ângulos, outros lados... e assim nossa percepção também vai sendo ampliada podendo mudar a nossa ideia quanto à forma, o tamanho, a cor. Pesquisar é escrever um soneto de luz. A luz que parte do objeto, mas que se concretiza na clareza de novas ideias de um universo multifacetado de pesquisas, de arte e de vida (Tuzzo, 2016, p. 130).

A triangulação nos permitiu essa ampliação da percepção, a partir da exploração de diferentes perspectivas metodológicas. Somados ao processo das narrativas, que por si só já é rico e denso, o desenho das crianças e o diário de campo constituíram esse triângulo que tanto enriqueceu a pesquisa realizada e que serviu para iluminar as discussões aqui suscitadas.

No esforço de compreender as narrativas dos participantes, tanto numa perspectiva pessoal quanto social/contextual, foi possível perceber como suas individualidades são produto/produtoras de sentido, como bem nos adverte Abrahão (2003). Assim sendo, merece destaque o quanto os desenhos das crianças evidenciaram os sentidos atribuídos à condição desses sujeitos, antes e durante a internação. O diário de campo também foi determinante para a interpretação-compreensão dos não ditos, bem como para os registros de aspectos referentes à dinâmica do hospital e do cotidiano desses sujeitos nesse lugar.

Imagem 3. Jardim no corredor que dá acesso às Clínicas - HO



Fonte: Acervo da pesquisadora

VI – VIVÊNCIAS NO HOSPITAL: VÍNCULOS E NARRATIVAS

“De tudo o que eu sinto mais falta é da minha escola. Tenho muitos amigos!”

(Kikinho, 12 anos)

6.1 Contato inicial: primeiras impressões

Após um primeiro contato e conversa com uma funcionária do setor administrativo do HO, no dia 09 de setembro de 2022, esta me orientou a enviar o parecer de aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNEB³⁶ e a responder, via e-mail, algumas perguntas mais específicas sobre a dinâmica da pesquisa. Após este trâmite, ficou agendada minha ida ao hospital no dia 14 de setembro, para um primeiro contato com a responsável pela clínica pediátrica e com os/as possíveis participantes do estudo. Às 9 horas estava na recepção administrativa, ansiosa por vivenciar essa experiência.

A recepcionista ligou para a enfermeira coordenadora do setor da pediatria, que já estava ciente da realização da pesquisa, e esta autorizou minha entrada.

Com autorização para transitar nas dependências do hospital, acessei a parte interna, um espaço acolhedor, com muitas plantas, flores e painéis coloridos na parede. Tudo muito limpo e organizado!

O dia estava bastante quente, mas este espaço parecia minimizar um pouco a sensação térmica dos 37° registrados no termômetro.

Imagem 4. Painel na entrada que dá acesso às Clínicas - HO



Fonte: Acervo da pesquisadora

³⁶ Projeto aprovado em 09 de julho de 2022, parecer nº 5.518.554.

A imagem de Irmã Dulce³⁷ está em vários lugares: em um grande painel na parede, em quadros espalhados pelos corredores e também representada de forma artística, em um artesanato confeccionado em papel.

Pacientes e acompanhantes transitam por este espaço, uns falando ao celular, outros apenas tentando se movimentar um pouco. Há também aqueles que folheiam os livros e revista que estão dispostos em uma pequena estante/biblioteca, que é mantida com doações.

A porta que dá acesso à clínica pediátrica traz letreiro colorido e gravuras que evidenciam a presença de crianças por ali. O setor conta com um total de 35 leitos e estava totalmente ocupado no período da realização da pesquisa.

Fui muito bem recebida pela coordenadora do setor, mas não senti a mesma recepção por parte de outros profissionais presentes ali. Como nos diz Geertz (2008), o pesquisador constitui-se em um invasor.

A coordenadora então me informou que os únicos que atendiam aos critérios da minha pesquisa estariam nos leitos 53 (um menino de 12 anos) e 61 (uma menina de 14 anos), considerando estarem em situação de internação prolongada (mais de 30 dias). Em seguida, esta me repassou informações importantes sobre a dinâmica de funcionamento da ala de pediatria e sobre os prontuários desses dois possíveis participantes.

A princípio cogitei realizar a pesquisa contando com a participação somente do menino, pois a idade da menina já a colocava, biológica e legalmente, na fase da adolescência, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente³⁸ e a proposição inicial da pesquisa era discutir as infâncias interrompidas pelo adoecimento. Porém, estava bastante interessada em também conhecer essa menina, em dialogar com ela sobre sua condição e sobre o atravessamento da enfermidade em sua rotina, num momento tão importante do seu desenvolvimento. Resolvi então fazer outras consultas, quando encontrei a definição dada, pela Organização Mundial da Saúde

³⁷ Irmã Dulce (1914-1992), religiosa católica baiana, beatificada pelo Papa Bento XVI, no ano de 2010, foi declarada santa pelo Papa Francisco no dia 13 de outubro de 2019. Entrou para a história como a primeira santa brasileira. Desde a sua adolescência se dedicou a ajudar enfermos e necessitados e recebeu o título de "Bem-aventurada Dulce dos Pobres". No ano de 1932 formou-se como professora primária e no ano seguinte entrou para a Congregação das Irmãs Missionárias da Imaculada Conceição da Mãe de Deus, em São Cristóvão, Sergipe. (https://www.ebiografia.com/irma_dulce/)

³⁸ A Lei Federal nº 8.069/1990 define como adolescente a pessoa com idade superior a 12 anos. Já a Organização Mundial da Saúde (OMS) define como pré-adolescentes os sujeitos com idade entre 10 e 14 anos, que seria uma fase de transição entre a infância e a adolescência.

(OMS), que se refere às idades entre 10 e 14 anos como um período de transição entre a infância e a adolescência, denominando essa fase de pré-adolescência.

Refleti um pouco sobre como podem ser diversas e subjetivas as “infâncias” e as “adolescências”, a depender do contexto em que estes sujeitos estejam inseridos e do momento que estejam vivendo e sobre como podem ser heterogêneos os sentidos que permeiam cada fase da vida. Segundo León (2005, p. 10), essas categorias infância, adolescência, juventude, fase adulta, são resultados de uma construção histórica e cultural “e de significações sociais em contextos históricos e sociedades determinadas, em um processo de permanentes mudanças e ressignificações.”

Estar na ala pediátrica de um hospital por mais de 30 dias, em uma situação de completa fragilidade e vulnerabilidade, imposta pelo adoecimento, nos faz questionar sobre como o espaço/tempo dessa pré-adolescente está sendo vivido. Decidi então que, caso ela aceitasse, faria sim, parte da pesquisa, independentemente de qualquer definição biológica ou legal da fase da vida em que ela se encontra. E ela aceitou e a sua participação acabou provocando uma discussão ao longo desse trabalho, que não estava prevista, mas que atravessou a narrativa de uma forma tão marcante que precisou ser destacada: a discussão sobre o não-dizer durante as narrativas.

Tomada a decisão de incluir esses dois sujeitos e os/as seus/suas acompanhantes na pesquisa, continuei a explorar o espaço do hospital. Os corredores da ala pediátrica são bastante movimentados! Há crianças e adultos andando, conversando e brincando, em meio aos profissionais de saúde e de limpeza. O cheiro é muito marcante, odores diversos que se misturam com o cheiro dos produtos utilizados na higienização do local. No final do corredor, há um espaço aberto, com algumas cadeiras, uma brinquedoteca e uma área ensolarada, onde sempre tem pessoas circulando.

Naquele momento inicial, me senti mesmo uma invasora! Com o diário de campo em mãos, comecei a anotar o que considerei interessante, detalhes que não poderiam passar despercebidos, como por exemplo a escassez de brinquedos na brinquedoteca, as interações constantes entre familiares acompanhantes, que pareciam procurar minimizar a ociosidade da espera com conversas corriqueiras, narrativas de fatos do cotidiano e compartilhamento das experiências com a enfermidade e com a internação. Registrei também algumas informações que coletei

sobre normas e procedimentos do setor, horários de visitas e dinâmica das atividades de cuidado por parte de profissionais diversos que passam pela clínica, como enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros.

O corredor da clínica pediátrica é bastante movimentado, enfermeiros, estagiários, profissionais de limpeza e outros funcionários transitam em várias direções, carregando seus instrumentos de trabalho, em uma agitação constante. Nesse espaço circulam também pacientes, familiares e visitantes. Esse movimento se torna ainda mais intenso nos momentos em que o pessoal da cozinha começa a servir as refeições (Diário de campo).

Amorim (2016) afirma que o corredor de uma clínica médica é um cenário utilizado pelos/as enfermos/as e por suas famílias, como um espaço de busca de diminuição das tensões, dos medos e do sofrimento que emergem nas enfermarias, locais de realização de procedimentos geralmente dolorosos, do medo da morte, da espera, da insuficiência na resolutividade de alguns serviços, dentre outros sentimentos.

Imagem 5. Porta de entrada da Clínica Pediátrica - HO



Fonte: Acervo da pesquisadora

Os quartos da Clínica Pediátrica são amplos, bem iluminados e tem ar-condicionado. As paredes são claras e enfeitadas com gravuras de personagens infantis. Cada quarto tem três leitos e ao lado desses leitos, poltronas destinadas

aos familiares acompanhantes. A distribuição de pacientes pelos leitos, segundo a enfermeira responsável, se dá considerando sexo, idade e diagnóstico, mas nem sempre é possível organizar dessa forma, devido às demandas de cada momento.

É importante ressaltar que as acompanhantes das crianças e adolescentes internados no período de realização da pesquisa, eram todas mulheres, dando continuidade ali a uma prática que é cultural e secular: a de que a mulher/mãe ocupa o papel de principal cuidadora da criança.

6.2 Perfil do/das participante/s

Após transcrever e organizar as narrativas, fiz uma leitura geral, com o objetivo de, inicialmente, traçar o perfil dos/das participantes, tanto numa perspectiva individual, quanto familiar. Assim, investiguei aspectos socioeconômicos, de formação e também culturais.

Em seguida, me dediquei a fazer uma leitura cruzada do conjunto das histórias de vida, como nos orienta Souza (2014), utilizando tanto das narrativas quanto dos desenhos das crianças e dos registros no diário de campo. A intenção foi fazer um mapeamento inicial de unidades temáticas de análise, mas centrando-me nos percursos e trajetórias singulares de cada participante.

6.2.1 O protagonista e as protagonistas da pesquisa

Além de Kikinho e Kemely, participaram dessa pesquisa outras duas pessoas envolvidas diretamente no processo de adoecimento e hospitalização: as mães de ambos, que, assim como as crianças, serão aqui identificadas também pelos nomes que escolheram: Bela (35 anos, mãe de Kikinho) e Ruth (34 anos, mãe de Kemely).

A descrição abaixo apresenta o perfil biográfico destes/destas participantes e as causas de suas internações.

Imagem 6. Autoretrato feito por Kikinho



Fonte: Acervo da pesquisadora

Kikinho é um menino de 12 anos, que se autodeclara “moreno claro”. Está cursando o 6º ano do Ensino Fundamental II em uma escola pública municipal na cidade de Formosa do Rio Preto-Ba, onde reside com o pai, a mãe e três irmãos. Segundo ele, o pai só fica em casa nos finais de semana, pois trabalha em uma fazenda. Ao ser perguntado por que escolheu ser chamado por esse nome, ele deu um sorriso e afirmou: “por que é engraçado!”

Kikinho tem como familiar acompanhante na internação, a sua mãe.

Segundo informação passada pela enfermeira, Kikinho teve como primeiro diagnóstico “osteomielite”, uma infecção óssea causada por bactérias ou fungos, que geralmente chega à corrente sanguínea por meio de alguma lesão na pele. Pode afetar pessoas em todas as faixas etárias, mas tem maior incidência em crianças, idosos e em pacientes com outras doenças graves. Porém, nos últimos exames foi descoberta doença oncológica e, por esse motivo, Kikinho estava sendo regulado para o setor de oncologia pediátrica em Salvador ou Vitória da Conquista, onde primeiro surgisse vaga.

Bela, mãe de Kikinho, se autodeclara negra. Tem 35 anos e reside na cidade de Formosa do Rio Preto-Ba. Estudou até o 6º ano do Ensino Fundamental e

quando perguntada sobre sua profissão, afirmou ser autônoma. Sobre a dinâmica de acompanhamento do filho, Bela afirma que é acompanhante em tempo integral, pois o pai fica responsável pelos cuidados com os outros filhos.

Imagem 7. Autoretrato de Kemely



Fonte: acervo da pesquisadora

Kemelly é uma pré-adolescente de 14 anos, que se autodeclara negra. Está atualmente matriculada no 5º ano do Ensino Fundamental II, em uma escola pública municipal. Reside na cidade de Barreiras-Ba e na sua casa moram com ela os seus pais, a avó e uma irmã. Tem como familiar acompanhante na internação a sua mãe, mas às vezes esta reveza com uma tia de Kemelly ou com uma prima. Quando sugeri que ela escolhesse um nome pelo qual gostaria de ser chamada nesses registros da pesquisa, de modo que sua privacidade fosse preservada, a escolha foi pelo nome da sua melhor amiga.

Kemely sofreu um acidente quando ainda era bebê e ficou paraplégica. Sobre o motivo da internação, a enfermeira afirmou que a perna dela sofreu uma lesão por pressão e fístula e que está sendo mantida em internação para tratamento da lesão com a cirurgia plástica (debridamento e enxertia). O debridamento consiste em remover tecido necrótico de uma lesão traumática ou crônica a fim de promover a exposição do tecido saudável e a enxertia é um procedimento cirúrgico que envolve transplantar pele de uma área saudável do corpo para uma outra área.

Ruth, mãe de Kemely, se autodeclara parda e tem 34 anos. Mora na cidade de Barreiras e estudou até o 8º ano do Ensino Fundamental. É dona de casa e se reveza com outros familiares no acompanhamento da filha.

6.2.2 Perfil socioeconômico das famílias

Segundo informações passadas pelas mães acompanhantes, a situação financeira de ambas as famílias é bastante difícil! Enquanto a família de Kemely sobrevive com o salário mínimo que ela recebe (devido a sua deficiência)³⁹ e com alguns “bicos” feitos pelo pai, a família de Kikinho está se mantendo com o auxílio de seiscentos reais mantido pelo governo federal⁴⁰, pois o pai teve que abandonar o emprego de motorista para cuidar dos outros filhos enquanto a mãe acompanha o tratamento de Kikinho. Bela, que também ajudava informalmente na renda familiar, está momentaneamente impedida de trabalhar.

Levantamento realizado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD, 2019)⁴¹, mostra que a informalidade se apresenta principalmente entre as populações preta ou parda, entre as mulheres, entre os menos escolarizados e na população dos estratos de renda mais baixos.

A família de Kemely é evangélica e mora em um bairro periférico da cidade de Barreiras-Ba. O bairro é um dos mais afastados do centro, onde moram famílias, em sua maioria, de baixa renda. As crianças estudam em escola pública municipal. Esporadicamente, a família conta com a ajuda financeira da avó, que é aposentada e que também auxilia nos cuidados com Kemely, quando a mãe tem algum impedimento.

³⁹ Benefício de Prestação Continuada (BPC), pago a pessoas com deficiência e a idosos, cuja renda familiar mensal *per capita* seja inferior a 1/2 salário mínimo. Fonte: Agência Câmara de Notícias. <https://www.camara.leg.br/noticias/843237-comissao-aprova-bpc-para-idoso-e-pessoa-com-deficiencia-com-renda-familiar-de-ate-meio-salario-minimo>. Acesso em outubro de 2022.

⁴⁰ Após forte mobilização social, o governo brasileiro sancionou, em 2 de abril de 2020, o Projeto de Lei nº 13.982, que estabelece medidas de proteção social durante o período de enfrentamento da pandemia de Covid-19 e regulamenta o Auxílio Emergencial no valor de R\$ 600,00.

⁴¹ Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/25066-pesquisa-revela-retrato-inedito-do-mercado-de-trabalho-do-interior-do-pais>>. Acesso em setembro de 2022.

Os irmãos de Kikinho também estudam em escolas públicas. Sobre a religiosidade, Bela afirmou: - *É uma mistura, na família uns são católicos outros evangélicos.*

Quando perguntei sobre as opções culturais e de lazer, o que gostavam de fazer, ela respondeu:

- *Lá em Formosa só tem o rio mesmo, de bom, o Rio Preto. É famoso esse rio!*

Formosa do Rio Preto é o município mais extenso do estado da Bahia, com área de 16 185,171 km² e também é o mais distante da capital⁴². A cidade fica a 154 km de distância de Barreiras⁴³.

- *Os meninos gostam mesmo é de televisão e celular, né?! o divertimento de hoje em dia...mas Kikinho ainda brinca muito na rua, com os amigos. Tem dia que fica até tarde, eu tenho que ir chamar.*

Quando fiz a mesma pergunta para Ruth, esta afirmou:

- *Só de casa para a igreja mesmo, evidenciando a ausência de outras atividades culturais ou de lazer na vida dessa família.*

6.3 Conhecendo Kikinho e Kemely

Primeiro me dirigi ao quarto onde se encontra o leito 53, mas Kikinho não estava. As pessoas que lá se encontravam me informaram que ele estaria “passeando”. No leito 61, estava Kemely, embrulhada dos pés à cabeça. Sua mãe permanecia sentada ao lado. Me aproximei, expliquei o motivo da minha presença e apresentei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, com todo o detalhamento da pesquisa. Tentei algumas conversas com Kemely, mas ela só esboçava um sorriso, e, com a cabeça, acenava para a mãe responder às minhas perguntas informais (como está se sentindo, há quanto tempo estava ali, onde estuda).

Segundo informações dadas pela enfermeira responsável, Kemely, uma menina de 14 anos, é cadeirante e passou por uma cirurgia, estando no hospital há exatos 30 dias. Agendei a entrevista para o dia 16, no mesmo horário. Li para

⁴² São 1.026 km de distância entre Salvador e Formosa do Rio Preto.

⁴³ <https://www.cidade-brasil.com.br/municipio-formosa-do-rio-preto.html>

Kemely o Termo de Assentimento e perguntei se ela realmente gostaria de participar. Ela, com a cabeça, acenou que sim.

Sua mãe, uma mulher de 34 anos, também concordou em participar e afirmou: “*importante o seu trabalho!*”. Em seguida assinou o TCLE. Se mostrou preocupada, pois deveria passar por uma cirurgia no joelho no dia 19 de setembro e não sabia quem iria ficar acompanhando Kemely. Conversamos um pouco mais e me despedi, firmando o compromisso de retornar no dia agendado. Minha preocupação nesse primeiro momento foi estabelecer uma relação de confiança e de conviviabilidade.

Dei uma volta pelos corredores da ala pediátrica e não encontrei Kikinho. Me dirigi para a área aberta e lá o encontrei, meio assustado.

Imagem 8. Ala ensolarada da Clínica Pediátrica - HO



Fonte: acervo da pesquisadora

Kikinho é um menino de 12 anos, magro, de olhos bastante expressivos! Estava junto da mãe, que chorava ao telefone. Perguntei como ele estava e a resposta foi “*triste!*”. Esperei a mãe terminar a ligação e me dirigi até ela que me explicou que tinham acabado de conversar com a médica de Kikinho. Após realizar uma ressonância, esta informou que ele pode estar com um tumor maligno. O

menino estava assustado, andava de um lado para o outro e demonstrava preocupação com a mãe, que parecia inconsolável!

Segundo a mãe, a médica afirmou que iria organizar a papelada para o encaminhamento e tratamento dele em Salvador. Tentando se acalmar, ela disse: “*a doutora falou que pode ser também alguma massinha dentro do osso que vai ter que cortar e tirar para fazer biopsia. Só depois deste exame é que vai poder saber o que é!*”

Nesse momento tentei ser positiva, falei que eles mantivessem o pensamento otimista e que os tratamentos hoje em dia são muito eficazes, seja qual for o diagnóstico.

Expliquei, brevemente, o motivo da minha ida ao hospital, mas, considerando a situação não entrei em detalhes. Falei que voltaria e deixei para entregar os termos de consentimento e assentimento na próxima ida ao Hospital. Ficou combinado que, caso a viagem de Kikinho não ocorresse antes do dia 16, que ele participaria das entrevistas.

Voltei para casa imersa em um turbilhão de sentimentos: a ansiedade e o estranhamento inicial de me deparar com toda aquela movimentação se misturavam com uma sensação de impotência, num misto de medo e empatia para com aquelas pessoas que ali transitavam, tentando superar os desafios da internação.

No dia marcado retornei ao Hospital. Fiquei feliz ao ver que Kikinho ainda estava lá, mas ao mesmo tempo preocupada por ele não ter sido ainda regulado para Salvador. Ele deu um abraço e disse:

- Ainda me pegou aqui tia! (risos).

6.4 Leitura temática: impactos do adoecimento no corpo vivido e perspectivas de futuro

Para compreender o universo de significados e significantes expressos ou subentendidos nas narrativas e nos desenhos das crianças, a delimitação temática seguiu os eixos anteriormente definidos: o adoecimento e a hospitalização (abertura das entrevistas), o afastamento da rotina e a escolarização interrompida (diálogo) e as expectativas relacionadas à alta hospitalar (encerramento).⁴⁴

⁴⁴ Passeggi e Rocha, 2012

Inicialmente foi feita a transcrição, na íntegra, do conteúdo gravado e em seguida o texto transcrito foi configurado de acordo com a padronização da língua escrita. No processo de transcrição, buscou-se incorporar os sinais e sentidos que permearam as entrevistas, captados sensivelmente pela pesquisadora, bem como aspectos importantes registrados no diário de campo.

A última etapa do percurso transcriativo seria a *conferência* do texto transcrito, feita pelos narradores, o que não foi possível devido a dinâmica de vida dos participantes (cirurgias e transferência de hospital).

6.4.1 Kemely: o adoecimento e o não dizer

“Como narrar, se a consciência tem dificuldade em reviver, em evocar com exatidão o primeiro ato do pesadelo, e se esforça, ao contrário, por mantê-lo ‘recalcado, fora de seu âmbito?’” (Salinas Fortes, 1988).

Quando cheguei para falar com Kemely, ela estava dormindo. Então saí para conversar primeiro com Kikinho, enquanto ela acordava. Quando retornei ao seu quarto, ela estava se arrumando, atrás de um biombo, sem a ajuda da prima que a acompanhava, pois sua mãe não pôde ir naquele dia. Perguntei à prima se ela não precisava de ajuda e esta respondeu que ela só aceitava ajuda da sua mãe e que não deixava ninguém a ver se trocando, pois tinha muita vergonha. Kemely demorou bastante para terminar de se trocar e fiquei esperando do lado de fora do quarto.

Quando ela terminou, a prima tirou o biombo e me aproximei. Ela estava se olhando no espelho, passando um brilho nos lábios. Arrumava o cabelo caprichosamente. Me pareceu bastante vaidosa. Falei que ela estava muito bonita e ela sorriu. Perguntei se ela gosta de se maquiar, ela respondeu com um sinal afirmativo com a cabeça.

O silêncio estava ali, presente! A narrativa precisou ser motivada pela pesquisadora durante todo o tempo. Pedi para ela falar sobre as causas e o tempo de internação e sobre como ela se sentia naquele momento. Ela só esboçava um sorriso. Depois de certa insistência, afirmou: “*Tem um mês que tô aqui. É muito ruim!*” Não mencionou nada sobre o seu problema de saúde, o que me pareceu que a incomodava. Então me lembrei de Passeggi (2011), quando esta se refere ao momento iniciático da pesquisa narrativa, que nem sempre é fácil para o/a

participante. Falar sobre sua vida, seus medos e fragilidades pode ser algo bastante desafiador, considerando estar diante de uma pessoa estranha. Dessa forma, procurei deixá-la livre para falar e continuar, ou não, a sua narrativa.

Novamente expliquei os objetivos da pesquisa e falei para Kemely que ela poderia se sentir à vontade, tentando criar um ambiente de confiança.

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

Tentando dar continuidade à entrevista, perguntei à Kemely se ela gostaria de falar algo sobre a equipe de profissionais que a atende no Hospital. Ela disse: “*alguns são atenciosos*”. Indaguei: - *então tem outros que não são muito atenciosos?* Ela balançou a cabeça afirmando que sim.

Questionada sobre o que mais sentia falta da sua rotina, Kemely, após longa pausa, disse “*de tudo, de casa!*” Perguntei do que ela sente mais saudade e ela respondeu: “*da minha irmã*”.

- *Vocês são muito unidas?*

- *Sim.*

- *Quantos anos ela tem?*

- *Quatro.*

Sua mãe havia me informado, na primeira conversa, que passaria por uma cirurgia no joelho, então perguntei a Kemely se ela já sabia quem ficaria com ela após a cirurgia. Ela respondeu: “*acho que agora vem uma tia minha, mas não sei*”.

Pedi a Kemely que me falasse sobre a sua vida, antes da internação. Como era o seu dia-a-dia, o que ela mais gostava de fazer. Ela demorou a responder. Insisti: - o que você faz normalmente? Como é sua rotina? Depois de uma pausa ela respondeu:

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

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

- *Já. Acho que já é a terceira vez.*

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

O eco do não dizer de Kemely evidencia, de forma subentendida, implícita, um certo incômodo em falar da sua vida, da sua condição, do seu sofrimento e isso impacta profundamente a sua narrativa! Impacta também quem a ouve e tenta conhecer mais da sua história.

Ao insistir em fazer com que a narrativa aconteça, a sensação da pesquisadora começa a ser de intromissão. Era como se houvesse uma barreira na fala da participante, não sendo eticamente viável ultrapassá-la em determinados momentos. Assim, procurei respeitar em todos os momentos do diálogo, as pausas e os silêncios de Kemely.

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

Pensar o “não dizer”, que assim como o “dizer” é impregnado de sentidos, nos leva a compreender que tanto um quanto o outro fazem parte de um processo identitário, de uma história e estão, portanto, em movimento. Para Orlandi (1995), o silêncio faz parte da relação do sujeito com o sentido, uma vez que este é errático e o sujeito é movente. Assim, o silêncio faz parte deste processo, como mecanismo de identificação.

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

O não-dito nas narrativas de Kemely me fizeram pensar muito na sua história, nas suas limitações físicas, na situação de adoecimento, na necessidade de ficar tanto tempo longe da sua rotina e, principalmente, em como tudo isso reflete na fase da vida em que se encontra (entrando na adolescência). Esse período de transição, por si só, já traz uma série de mudanças, conflitos, sentimentos e sensações novas

que afetam muito a pessoa, o seu processo identitário, refletindo no seu comportamento.

Ribeiro do Valle e Mattos (2011, p. 321) afirmam que a entrada na adolescência é complexa e dinâmica, tanto do ponto de vista físico quanto emocional e que [...]

[...] É neste período em que ocorrem várias mudanças no corpo, que repercutem diretamente na evolução da personalidade e na atuação pessoal da sociedade. Há muita preocupação com essa etapa, especialmente com os seus aspectos comportamentais e adaptativos.

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

Segundo Kondratiuk (2022), colocar em palavras o que é da ordem do não dito implica uma dimensão transcriativa, *construída com base no encontro de subjetividades (narrador-pesquisador)*⁴⁵. Assim, na passagem do oral para o escrito, apesar de buscar ser fiel a cada palavra pronunciada pela participante, apesar do comprometimento com o seu discurso, a especificidade do ato transcriativo me permitiu ampliar o olhar de pesquisadora para a tessitura de uma análise das narrativas de Kemely.

6.4.2 A escolarização interrompida

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

Procurando mudar o foco da narrativa do adoecimento e das vivências no hospital, pedi a Kemely que falasse sobre a sua escola. Esperei que houvesse um

⁴⁵ Grifo nosso.

certo entusiasmo em falar dos amigos, das vivências escolares, dos professores, mas, mais uma vez, a narrativa foi evasiva.

- *Em que ano você está na escola?*

- *No 5º ano.*

- *Você estuda pela manhã ou à tarde?*

- *De tarde.*

- *Você tem muitos amigos?*

- *Não! Muito não.*

- *Quem é sua melhor amiga ou melhor amigo?*

Kemely demorou um tempo e depois disse: - *esqueci!*

- *Você se esqueceu o nome da sua melhor amiga?*

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

- *Vocês brincam, se divertem?*

- *Não muito.*

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

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

- *Eu não lembro!*

- *Não se lembra dos seus professores?*

Ela balança a cabeça em sinal de negação.

Para Passeggi; Oliveira e Cunha (2018, p. 660), a memória tem grande importância no processo das narrativas, uma vez que traz consigo “pessoas, lugares, cheiros, traumas, saudades”. Kondratiuk (2024, p. 11) acrescenta que essas nuances, muitas vezes expressas pelo não-dito, “são transmitidas e compartilhadas nas dimensões somáticas, performáticas e dialógicas da narrativa oral”, a exemplo dos sofrimentos, das saudades, dos afetos, dentre tantas outras.

O que o não lembrar de Kemely nos diz? Como seria sua vida escolar antes do adoecimento? Até que ponto a sua deficiência tem limitado suas vivências no ambiente escolar? Estas e outras perguntas ficaram em minha mente, mas sabia que não conseguiria respostas a partir das narrativas de Kemely. Mesmo assim, insisti:

- *Você sente falta da escola?*

- *Sim.*

- *Do que você sente mais falta?*

- *Não sei!*

- *Pensa um pouco! Sente falta das aulas em si, dos colegas?*

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

- *De tudo.*

- *Você acha que ainda consegue voltar para a escola esse ano?*

- *Acho que não.*

- *Já pensou se tivesse um professor que viesse até aqui ao hospital, nesse tempo que você ficou aqui, para trazer suas atividades? Você acha que seria bom isso?*

- *Acho que sim!*

- *Seus resultados, suas notas na escola, são boas?*

- *Mais ou menos.*

A demora de Kemely em falar sobre seus prováveis amigos e, principalmente, em dizer quem seria sua melhor amiga, pode ser um reflexo do seu sentimento de não pertencimento à escola, decorrente das constantes rupturas na sua vida escolar, devido as internações recorrentes. Só nessa última internação, são mais de trinta dias sem nenhum contato com esses colegas o que, segundo ela e a mãe informaram, não é a primeira vez que acontece.

Outro aspecto bastante forte é o fato dela afirmar que não se lembra dos seus professores. Provavelmente, Kemely não conseguiu construir um vínculo muito próximo com essas pessoas e com a escola em si. Mas, ao mesmo tempo, afirma que sente falta da escola, possivelmente seu principal lugar de socialização. Apesar disso, não foi possível perceber uma expectativa positiva de Kemely quanto a um possível retorno à escola.

A busca pelos sentidos e significados atribuídos à escola e às relações construídas neste contexto encontra brechas e pausas, dificuldades de expressar sentimentos relacionados. Acolher essa dificuldade e procurar compreendê-la, é de suma importância nas pesquisas com narrativas.

Numa abordagem fenomenológica e em se tratando da relação saúde – adoecimento, precisamos entender a perspectiva do sujeito acerca da experiência vivida, pois, a possibilidade de nos inserir em um mundo de significações, a partir da nossa individuação, encontra-se dependente da condição corporalmente determinada. A nossa identidade e, adicionalmente, o corpo do qual dispomos

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

Retomar essa discussão me pareceu aqui essencial, para pensarmos no necessário esforço fenomenológico em buscar conexão com a totalidade do vivido e do vivente, como nos diz Macêdo et al. (2009), visando uma condução responsável da entrevista narrativa. Assim, é importante pensarmos no impacto que a imagem corporal que Kemely tem de si mesma pode exercer sobre as suas narrativas e em como o seu corpo vivido tem sido afetado pela enfermidade, uma vez que sabemos o quanto eventos de adoecimento, hospitalização, tratamentos e afastamentos atingem não só o corpo vivo, mas a identidade da pessoa, sendo capaz de desestruturar tudo à sua volta. Também para pensarmos em como a imagem corporal que ela tem de si, pode interferir nas suas relações e interações com os outros.

Kemely, aprisionada a um corpo disfuncional, adversário, adoecido enfrenta um processo de ruptura identitária e, ao se ver provocada por esta pesquisa para falar de si e da sua vida, sua realidade impõe falas vagas e dolorosas pausas de silêncio, assim como tem sido vaga e sofrida a sua vida interrompida.

6.4.3 O desenho de Kemely: um corpo ausente

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

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

Sendo o desenho uma forma de interação e conexão com o contexto e com as situações vividas, Kemely utiliza desse recurso para expressar sua maior saudade: a irmã. Perguntei se ela gostaria de falar algo mais sobre o seu desenho. Ela disse que não, que era só isso mesmo que ela queria representar, a falta que sente da irmã menor.

Imagem 9. Desenho de Kemely, nomeado por ela: Eu e minha irmã.



Fonte: acervo da pesquisadora

Heidegger (1981) nos diz que enquanto “seres-no-mundo”, nós compreendemos a nossa existência e a nossa inserção no tempo e no espaço, em um ato intuitivo, permeado por sentimentos e significados atribuídos às nossas experiências.

A forma como Kemely se representa através do desenho, evidencia como ela se vê inserida no mundo: um corpo ausente.

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

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

Como nos instrui Pineau (2010), elementos conscientes e inconscientes, internos e externos, passados e futuros, se misturam no movimento de narrar, que é denso e envolve as relações consigo próprio e com o outro. Souza (2010) também nos adverte acerca dos aspectos ontológicos, psicológicos e psicossociológicos presentes nesse movimento de pesquisa.

6.5 Ruth, mãe de Kemely

Retornei ao hospital no dia 20 de setembro para uma conversa com Ruth. Ela estava aguardando um parente que viria buscá-la para fazer alguns exames, então não tivemos muito tempo. Pedi que ela me falasse sobre a filha, o adoecimento e a internação. *“Ela está aguardando o cirurgião plástico e o ortopedista terminar de resolver o problema dela. Eu preciso ir em casa, mulher, porque é coisa viu! Só Deus na causa. E agora tem que tá pedindo um e outro pra ir lá ficar com ela, difícil viu, difícil mesmo!”*

Ruth precisará passar por uma cirurgia no joelho. Segundo ela, estava com Kemely no hospital e caiu com o joelho no chão, no momento que tentou se apoiar na cadeira de acompanhante. A partir desse dia, passou a sentir muitas dores.

Pedi que Ruth falasse sobre si, sobre o seu afastamento de casa por tantos dias, dos outros filhos, de seus afazeres.

Tá ali dentro ali não é fácil não viu! É difícil viu! Ainda mais pra gente que tem filho em casa e tudo né?! Duas crianças menores em casa, não é fácil não, é difícil viu! Mas é a pessoa buscar força em Deus que aguenta né?! que supera tudo, mas é bem difícil mesmo e complicado ter que ficar aqui aguardando. No momento eu não estou trabalhando sabe, não estou fazendo nada, sou só dona de casa mesmo, mas mesmo assim, é complicado.

E as narrativas de Ruth vão sendo construídas, entrecruzadas pela complexidade da vida. Ao narrar ela constata, de forma mais consciente, a sua

própria experiência e todas as dificuldades nela imbricadas, em um esforço para explicitá-la também para mim. Podemos sentir sua angústia, esgotamento e os sentidos fundidos às situações vivenciadas por ela nesses dias de hospitalização.

Perguntei a idade dos outros filhos e Ruth informou que o menino tem nove anos e a menor tem quatro. Kemely é a mais velha. “*A mais nova é o xodó da Kemely*” completou Ruth.

Sobre a rotina da filha em casa e na escola, ela afirmou:

em casa moram eu, meu esposo, a Kemely e os dois irmãos dela, cinco pessoas no total. Ela fica muito na minha mãe, que me ajuda a cuidar dela. Minha mãe mora ali na rua de cima, perto do CAIC, sabe onde é? E eu moro mais pra baixo, na Vila dos Funcionários. Kemely vai ficar lá com ela quando tiver alta, porque eu vou tá recuperando da cirurgia. Acho que ela vai ter alta na semana que vem.

Insisti que Ruth falasse sobre a vida escolar de Kemely, ela diz: “*na escola ela é muito reservada, ela não tem muita amizade com ninguém não*”. Perguntei se a filha tinha frequência satisfatória e bons resultados antes da internação. Ruth afirma que não:

- *Ela quase não ia para a escola, por causa do problema dela! Faltava mais do que ia.*

Nesse momento compreendi a dificuldade de Kemely em falar da escola, dos colegas e dos professores, compreendi ela dizer que não se lembrava o nome da melhor amiga e de nenhum professor.

- *A senhora acha que ela ainda retorna para a escola esse ano?*

- *Acredito que não.*

Questionei sobre a mobilidade e autonomia de Kemely, como era em casa:

Kemely é tranquila, ela se ajeita só, porque desde menorzinha eu sempre ensinei a se ajeitar assim, só. Em casa mesmo, ela se veste só, consegue tomar o banho dela só, se vestir só e ela é vaidosa, gosta de fazer as coisinhas dela, de se maquiar, pentear o cabelo. Ela faz tudo assim, só!

Comentei que Kemely havia me informado que essa não era a primeira vez que ficava internada por um longo período. Ruth confirma: “*já é a terceira vez, toda vez é mais de mês! Esse problema dela né fácil não.*”

- *E quanto à questão financeira? Qual é a renda da família de vocês?*

- *Só meu esposo tá trabalhando. É um salário mínimo só. Minha mãe ajuda um pouco também, porque ela é aposentada.*

Nesse momento chega a pessoa que Ruth estava esperando e tivemos que encerrar a entrevista.

Antes de sair, Ruth diz: *“eu tenho o telefone da senhora, eu dou notícia.”* No dia 28 de setembro recebo uma mensagem de áudio: *“oi, boa tarde! A Kemely recebeu alta hoje e eu, graças a Deus, estou aqui recuperando do joelho, mas já estou bem melhor, graças a Deus!”*

Respondi, também por áudio, dizendo que estava feliz por elas estarem em casa e que agradecia muito a participação delas na minha pesquisa.

“Ela está bastante alegre, depois desse tempo no hospital, fazendo tratamento, mas graças a Deus por tudo né?! agora já está em casa, só recuperar direitinho pra ficar bem né?”

Procurei ouvir em profundidade as narrativas destes quatro participantes, tentando apreender com fidedignidade os relatos apresentados e correlacioná-los com os contextos de vida dessas pessoas, para assim, ser possível compreender os sentidos, crenças e valores que motivam a vida desses/dessas participantes.

6.3 Kikinho: o adoecimento e a hospitalização

Quando cheguei, no dia 16, Kikinho novamente não estava no seu quarto. Logo vejo ele vindo pelo corredor, com um bebezinho no colo. Ele me mostra o bebê:

- *Olha tia, como ele é fofo!*

- *Muito fofo mesmo!*

Deixei-o interagindo com o bebê e aguardei Kikinho vir por sua própria vontade. Ele continuou entretido com a criança e sua mãe disse:

- *Filho, a tia tá te esperando.*

Ele veio em minha direção. Perguntei qual o melhor lugar para que nós pudéssemos conversar. Ele disse que gostava muito de ficar lá fora:

- *Tem uma sombra boa!*

Fomos até a área ensolarada, onde tinha algumas cadeiras e um banquinho de cimento.

Primeiro pedi que Kikinho falasse como tudo começou e como foi parar ali no Hospital.

Eu senti uma câimbra nas pernas. Depois começou a esquentar e inchar. Aí veio uma dor, uma dor forte. Minha mãe pensou que era uma coisa simples, foi na farmácia comprar remédio. Fiquei três dias sentindo dor, cada vez sentia mais dor. Fiquei mais três dias no hospital de Formosa e quando foi no domingo eles tentaram me transferir pra cá, mas foi negado. Quando deu certo, que cheguei aqui, meu pé tava inchadão e vermelho, muito! Aqui fiquei mais cinco dias tomando remédio e a dor não passava. Aí descobriram o que é: uma tal de "celulite".

Na verdade, ele se refere ao diagnóstico de osteomielite, conforme explicado anteriormente. Kikinho segue narrando sobre o seu processo de adoecimento:

depois a perna foi desinchando, porque quando cheguei aqui sabiam qual o remédio certo pra me dar. Quando eu cheguei sentia muito medo. Na quarta quando a médica falou que podia ser câncer, deu muita vontade de chorar. Quando eu vi minha mãe aqui, chorando, aí que deu vontade de chorar mesmo. Quando cheguei bem aqui deu uma tontura, aí pensei: morri aqui mesmo (risos). É que fiquei meio tonto. Aí falei: vou segurar! Se chorar aqui piora.

Nesse momento Kikinho é chamado pela enfermeira, pois a médica estava passando para vê-lo. Ele se mostrou animado e disse:

- Todo mundo aqui é gente boa, tia. A médica é muito boa e tem um abraço bom!

Ao retornar, pergunto a ele, nesses dias todos no hospital, o que ele faz para passar o tempo. Kikinho diz que às vezes dorme durante o dia, mas que gosta mesmo é de fazer amizade e que já fez muitos amigos.

- A gente vai pra brinquedoteca, mas tem pouca coisa lá! E tem mais é brinquedo para criança pequena.

Perguntei que tipo de brinquedo seria interessante ter, para eles que são maiores. Kikinho respondeu:

- Quebra-cabeça, tipo esses assim, de jogar. Vem cá tia, pra você ver.

Me pegou pela mão e fomos até a brinquedoteca.

Imagem 10. Brinquedoteca da ala pediátrica - HO



Fonte: acervo da pesquisadora

- *Tá vendo tia, tá precisando de mais coisas! Esses aqui são para as crianças menores.*”

Ainda respondendo à minha pergunta sobre o que ele faz para passar o tempo no hospital, Kikinho diz:

- *Tem uns amigos que fiz aqui tia, que já foram embora...e eu fui ficando. Antes de ir embora quero tirar uma foto com todo mundo aqui.*

Ao ter a oportunidade de biografar-se, de contar suas experiências com a enfermidade, Kikinho além de operacionalizar formas de lembrar e de refletir sobre sua realidade antes e durante a hospitalização, ele também verbaliza alternativas que tem encontrado para se manter ocupado, integrado e, principalmente, para permanecer otimista sobre o seu futuro e sobre o seu desenvolvimento como ser social (Passeggi, 2014).

6.3.2 A falta que a Escola faz!

Pedi para Kikinho que falasse sobre a sua escola, como ela é, o que ele mais sente falta e quais sentimentos lhe vem quando se lembra da escola. *Ele disse:*

- *De tudo lá fora, o que eu sinto mais falta é da minha escola. Tenho muitos amigos! Todos na minha sala são meus amigos*”. E continua [...]

[...] eu estudo o 6º ano. Quando minha perna começou a doer, eu não fui mais pra escola, acredita?!...já faz um tempo viu!...já vai fazer dois meses e dezoito dias que estou sem ir para a escola. Já perdi prova, atividade, tudo! Eu já perdi o ano, vou ter que repetir! A matéria que eu mais gosto é a de Educação Física. Em Matemática e Geografia eu sou meio ruim.

A preocupação de Kikinho com o fato de estar há tantos dias afastado da escola poderia ser minimizada se houvesse o atendimento ao seu direito legal de não ter a escolarização interrompida pela circunstância do adoecimento.

Quando insisti perguntando do que ele sente mais falta de fazer na escola, ele respondeu:

- Tudo! E sinto muita falta dos meus colegas! Eu já tô meio burrinho aqui.

Nesse momento Kikinho é chamado para fazer a medicação e leva o desenho que estava fazendo para mostrar para a enfermeira. Já saindo virou-se e disse:

- Tia, ainda bem que colocaram esse acesso, porque aí eu não fico sendo furado toda hora.

Quando voltou, perguntei a Kikinho sobre sua rotina antes da internação, como era e do que ele sentia mais saudade.

- Eu sinto falta de casa, viu! de tudo na minha casa eu sinto falta! Eu gosto de assistir TV e de ficar no celular. Também sinto muita falta da minha irmã pequena. Eu falo com ela pelo celular quase todo dia e ela fala “vem embora”.

Kikinho gosta de falar, responde às perguntas com entusiasmo!

- Tia, tem dias que eu acordo sem saber o que está acontecendo, o que estou fazendo aqui, quem são essas pessoas. É estranho! Aí eu olho pra um lado e pro outro, só depois eu me lembro.

Nesse momento me emocionei, ao me colocar, automaticamente, no lugar dessa criança, longe da sua rotina, da sua escola, dos seus irmãos e dos amigos, num lugar estranho, cercado de pessoas também estranhas, passando por intervenções invasivas, sem saber ao certo quanto tempo ficará ali, sem saber para onde será regulado, onde fará o tratamento. Mas Kikinho com seu jeito alegre e espontâneo me traz de volta para a entrevista, perguntando:

- Você vai escrever é um livro tia? E eu vou tá nesse livro? Eu respondi:

- Pode ser que vire um livro sim! Se virar livro, vou dedicá-lo a você! A você e à Kemely! Kikinho sorri e segue empolgado com o seu desenho!

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 emoções devem ser acolhidas e fazer parte do *corpus* da pesquisa.

Kikinho é ator da sua própria história! Ele, ao narrar sobre suas vivências e aprendizagens, questiona suas trajetórias, reflete sobre sua vida escolar e sobre o seu afastamento desta instituição que é tão importante na sua vida, revela os seus espantos e medos relacionados ao adoecimento, mas se mostra sempre otimista, evidenciando desejo de voltar à sua rotina interrompida.

6.3.3 O desenho de Kikinho

Imagem 11. “Minha casa, minha escola e o hospital”



Fonte: acervo da pesquisadora

O desenho colorido de Kikinho representa bem a sua personalidade. Um menino alegre, que adora conversar, fazer amigos e que se expressa com muita clareza e riqueza de detalhes. Kikinho começou desenhando a sua casa, do lado esquerdo, inferior da folha, a qual pintou de azul.

- *Minha casa é mais ou menos dessa cor tia!* Nela estão representados ele e sua irmã caçula.

- *Vou desenhar eu com essa danadinha, que vive na minha cola!*

Vivenciar o adoecimento e a hospitalização, como bem nos dizem Souza e Delory-Momberger (2018) implica mecanismos de aceitação, resistências e

superação e são esses sentimentos que pude verificar presentes nas atitudes e narrativas de Kikinho. Essa experiência, certamente, está inscrita na sua biografia, assim como os aprendizados dela decorrentes.

E enquanto desenhava, Kikinho narrava:

- *Tia, esse desenho não tá muito bom não viu! Eu desenho melhor do que isso! (risos). Essa casa tá esquisita!*

- *Seu desenho tá lindo!*

- *Vou fazer uma árvore aqui, porque lá em casa tem uma bem assim!*

- *E você brinca muito aí embaixo dessa árvore?*

- *Brincava era muito! Eu tô com saudade de casa viu!*

As marcas do adoecimento, segundo Reis (2016) são objetivas e também intersubjetivas. A ruptura com as práticas cotidianas, faz com que o sujeito ingresse em outras “redes normativas de significação” (p. 128) e busque outros sentidos para a sua vida interrompida. A saudade de casa, dos irmãos, dos amigos, mas também o otimismo de que possa retornar em breve para essas vivências, passam a fazer parte da história e da identidade de Kikinho.

Do lado direito da folha, ele desenhava sua escola.

- *Tia, são bem essas as cores da minha escola, assim meio amarelo, meio marrom. Eita, como é que eu vou desenhar aquele tanto de sala? Vou ver aqui um jeito!*

Na sua sala de aula, desenhava ele próprio, juntamente com seus melhores amigos.

- *Aqui tem uns danados viu tia? Não vai dar pra desenhar todo mundo, senão vou ficar aqui desenhando até amanhã! (risos)*

- *Você sente muita falta deles?*

- *Demais! Quando sair daqui vou lá ver todo mundo!*

- *Quem é o seu melhor amigo?*

- *Miguel.*

O entusiasmo de Kikinho ao falar sobre sua escola é evidente. Seus olhos brilham e narra sorrindo suas vivências neste espaço tão importante em sua vida!

- *Aqui na frente tem um pátio, tia, onde a gente corre e brinca. É grande minha escola!*

A narrativa que acompanha o ato de desenhar de Kikinho é cheia de sentimentos! Ele sorri ao se lembrar dos espaços e das vivências nestes lugares,

demonstrando um vínculo muito positivo com essas experiências. Através do desenho, segundo Souza (et al., 2003), o pensamento e a emoção se objetivam.

Na parte superior, Kikinho desenha o hospital. Enquanto isso, fala consigo mesmo:

- *Esse hospital é grande viu! Como é que eu vou desenhar esses quartos tudo?! Tia, meu quarto fica bem no meio do corredor, então vai ser esse aqui!* e se desenha no quarto do meio.

- *E como tem sido passar esse tempo aqui?* Perguntei.

- *Até que eu me acostumei, tia! Ruim mesmo, só a comida. Tem um frango branco que eu não aguento nem ver mais! Eu não gosto de frango! Mas até que tem outras coisas aqui que são boas! Tem um bolo com suco que eu gosto.*

Olhando pra mim, ele completa:

- *Se eu tivesse papel e canetinha aqui, ocupava mais o tempo, viu! Ia fazer vários desenhos.*

- *Então vou deixar com você esses papeis, lápis de cor e canetinhas.*

Kikinho abriu um sorriso!

Para Silva (1998, s/p), sendo o sujeito um ser social em sua origem, o seu desenho é também constituído socialmente, a partir das relações que estabelece. O desenho representa essas relações, essas vivências e os sentimentos nelas imbricados, o que se mostra nos traços, nas cores, nas formas, em todos os elementos presentes.

Goldberg (2018) afirma que o desenho infantil tem um potencial identitário, formativo e reflexivo, se constituindo em um elemento mais livre e lúdico de “contar” os fatos vividos. O desenho de Kikinho possibilitou vários momentos de reflexão, ao narrar, enquanto desenhava, sobre seus principais espaços de convivência, como ele interage nestes espaços e o quanto são importantes na sua vida. Possibilitou revisitar e reviver seu cotidiano interrompido, de forma emocionada e otimista, pois em vários momentos disse: *quando eu voltar...* Também possibilitou a mim, enquanto pesquisadora, uma maior aproximação com o universo da realidade contada.

Paterlini e Boemer (2008, p. 1157) nos chamam a atenção para a importância de que o enfrentamento da doença se dê de forma associada à manutenção de atividades cotidianas que possam contribuir para que o sujeito “cultive acesa a esperança no seu futuro” e foi o que Kikinho demonstrou ao desenhar: uma

esperança viva em logo retornar para sua casa, seus familiares, sua escola e seus amigos.

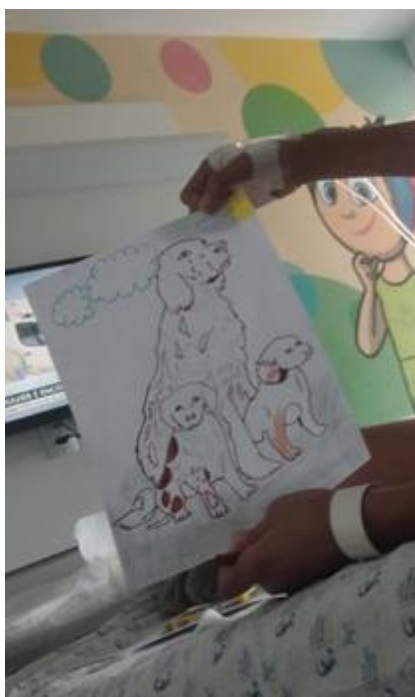
Ao final Kikinho me abraça e diz:

- Tia, eu tenho celular! Me dá seu número aí, que eu fico te dando notícia!

Passei meu número e de lá para cá, não deixamos mais de nos falar. As narrativas continuam, de todo o processo de viagens para Salvador, do tratamento e de idas e voltas para casa.

- Tia, olha o que eu tô fazendo aqui...desenhando com os papeis que a senhora me deu!

Imagem 12. Kikinho em tratamento no Martagão Gesteira - Salvador



Fonte: acervo da pesquisadora

- E como você está?

- Tô bem tia, só a água aqui que é ruim! Salgada! Mas a comida é melhor. Já pedi pra não trazer frango (risos).

- Tia, veio três mulheres aqui, querendo saber minha história, igual tu, fazendo perguntas. Elas contaram história e eu botei o nome delas de Emília e a outra de Alegria e a outra Maria Correno. Cada uma eu botei um apelido (risos)

Passados alguns dias, recebo outro áudio de Kikinho, já em casa:

- Bom dia tia Emilia. Eu já tô aqui em casa, só curtindo minha folga, curtindo meu repouso!

- *Que bom Kikinho!! Já viu seus amigos?*

- *Alguns!*

- *Tia, eu tô muito é comendo, já tô até mais gordinho do que estava lá!*

E a narrativa continuou, de maneira dialógica, autônoma, um processo de biografização em que Kikinho e eu buscamos manter vivas as lembranças de quando nos conhecemos e do laço que criamos, do momento em que as nossas histórias se entrecruzaram, num processo em que trasborda o vivido, a emoção e a afetividade.

6.4 Bela, mãe de Kikinho

Passado o susto do diagnóstico de Kikinho, o qual eu pude presenciar no primeiro encontro, retorno para conversar com Bela, no dia 20 de setembro.

Bela, assim como Kikinho, me pareceu bastante integrada com os profissionais atuantes na ala de pediatria e com outras acompanhantes⁴⁶ que também estão vivenciando a experiência da internação dos filhos, assim como ela. Ela demonstra gostar de falar sobre a sua vida, sua família e também fala abertamente sobre as experiências no hospital. Narra com riqueza de detalhes o adoecimento do filho e como está o processo de internação até o momento.

Pedi que ela relatasse como tudo começou: o adoecimento do filho e a internação. Bela narra:

No início foi assim: a gente mora em Formosa. Você conhece? É aqui perto. Onde tem aquela vaquejada grande? Formosa do Rio Preto. Nois estávamos lá de boa, em casa e ele assistiu TV o dia todo. De noite ele foi pra cama e reclamou que o pé estava coçando. Depois reclamou que começou a doer. Eu disse a ele que ele deve ter batido em alguma coisa. Ele disse que não. Aí ele reclamou que começou dar câimbra. Fui na farmácia e comprei um remédio pra dor. Ele disse: mãe, a dor fez foi aumentar. Voltei na farmácia e comprei mais remédio. A dor não passou. Aí eu achei melhor levar no hospital, lá mesmo em Formosa. O médico ortopedista fez um RX e disse que não tinha nada. Perguntou se algum bicho não teria picado ele. Eu respondi que não, porque ele ficou em casa o dia todo, tudo limpinho. Ele gritava de dor. Ficou internado por cinco dias em Formosa, fez meio mundo de exames e não dava nada. E ele chorando de dor. Eles aplicando remédio, sem saber o que era. Aplicou o remédio mais forte que tinha e ele sentindo dor. Com cinco dias eles disseram: mãe, aqui não tem recurso pra gente saber o que ele tem não. Vou colocar ele na tela (regulação) pra ir pra Barreiras. Colocaram ele na tela e foi negado. Eu disse, me dá os resultados dos exames aí que vou tirar meu filho daqui agora, vou levar para Barreiras por conta própria. Nós temos casa aqui.

⁴⁶ Foi possível observar que quase todas as acompanhantes são mulheres, em grande maioria mães. Algumas poucas com outro grau de parentesco, como irmãs, tias ou avós.

Chegamos aqui eu dei entrada, peguei o comprovante da casa e logo ele foi atendido. Isso já tem dois meses! Dois meses sem ir pra escola (Bela, mãe de Kikinho).

Nesse momento eu a interrompi, pois tinha entendido que Kikinho estava em internação há trinta dias e ela menciona dois meses. Ela esclarece:

Nós passamos quinze dias aqui e voltamos pra casa, ele tomando medicamento. Com 24h sem o medicamento, aconteceu tudo de novo. A perna dele inchou até o joelho. A médica me deu o retorno e eu voltei e o médico disse que a bactéria ainda estava viva, o remédio não funcionou. Aí internou e até hoje (Bela, mãe de Kikinho).

Perguntei sobre os outros filhos, quantos eram e com quem estavam. Ela disse que são cinco filhos.

Larguei tudo lá. As crianças estão em Luiz Eduardo Magalhães, com minha cunhada. O mais velho tá com 17, o Kikinho é encostado no mais velho. A mais nova com 03 anos, outro tem 06 e o outro 10. Tem dois meses que não vejo. Só o mais velho tá lá em casa. Quando a gente voltou pra Formosa, eles já estavam em Luiz Eduardo, então eu não vi. O pai dele nunca veio aqui, porque não tomou nenhuma dose da vacina (Bela, mãe de Kikinho).

Questionei sobre esse afastamento da sua rotina, de casa, do esposo e dos filhos, como estava sendo para ela.

Eu estou focada nele, sabe?! Os outros estão bem cuidados, a tia cuida bem, liga, manda vídeo, manda mensagem, aí a gente fica mais calma né?! Agora aguardando o resultado, pra ir pra Salvador, né?! porque foi negado. Não tem vaga. Ela vai ligar agora 9 horas pra ver se eles aprovam (Bela, mãe de Kikinho).

Nesse momento Bela pega o celular para me mostrar uma foto da casa de apoio, localizada em Salvador e diz: *“lá é bem perto do mar, olha aqui a foto. Eu disse, se a gente for ficar mesmo aí Kikinho, você vai poder ver o mar. Agora aguardar né”*.

Ao narrar suas experiências com o adoecimento e a hospitalização, os sujeitos evidenciam de que forma buscam forças e estratégias para o enfrentamento das dificuldades e como conseguem ressignificar as situações cotidianas, como nos sinaliza Souza (2021). Bela, ao dizer que os outros filhos estão bem cuidados e que o foco dela agora é Kikinho, evidencia essa busca de alternativas para se manter firme, mediante o longo afastamento de casa.

Ela completa:

- Tem horas que ele se estressa comigo aqui, bate boca comigo, eu deixo ele desabafar.

Pergunto a Bela:

- *Ele fica nervoso?*

- *Fica! Não tá sendo fácil né, nem pra mim, nem pra ele! Eu entendo!*

- *E esse afastamento dele da escola? Como você vê isso?*

- *Eu fico preocupada, né? Acho que ele perdeu o ano já! Ele queria pelo menos que elas mandassem a tarefinha, pra ele tá fazendo!*

- *Você acha que seria viável ele fazer as tarefas aqui?*

Sim, ele fica doido procurando coisa pra fazer aqui, pra passar o tempo. Fica na brinquedoteca, mas logo abusa e volta. Ele fica andando por aí. Ali fora tem uns livrinhos, ele vai lá e lê...e ele também preocupa né, de ficar sem estudar. Fala é muito nisso! E agora que vai pra Salvador, que a gente não sabe como vai ser, quanto tempo vai ficar lá, aí é que piora né?! (Bela, mãe de Kikinho).

Fica evidenciado na fala de Bela a ausência de um atendimento que já é garantido por lei, mas que ainda não chegou à nossa realidade: o acompanhamento pedagógico-educacional para crianças matriculadas (ou não) na educação básica e que se encontram impossibilitadas de frequentar a escola por motivo de adoecimento (Brasil, 2002). A Lei que altera a LDB 9.394/96 (Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018) também assegura esse atendimento educacional ao aluno internado por tempo prolongado para tratamento de saúde, em regime hospitalar ou domiciliar.

Perguntei qual a expectativa dela para quando Kikinho tivesse alta.

- *Voltar pra casa né?! para a vida normal, eu e ele. Voltar para a escola e eu cuidar da minha vida. Eu estava vendendo Boticário, sabe, parei com tudo, quero continuar.*

- *E como está essa questão financeira na família de vocês? O pai dele está trabalhando?*

- *Estava, mas agora parou, porque ele vai ter que cuidar dos outros menores e ele ficava na fazenda, era motorista de fazenda, dirigia um ônibus. Então agora a renda é só o auxílio?*

- *Auxílio de quanto?*

- *Seiscentos reais. A gente vai ter que ir se virando né, até passar esse problema dele. Aí a gente vai poder voltar a trabalhar, pra ver se melhora.*

No dia seguinte, segundo informações passadas por telefone pela mãe de Kikinho, ele foi transferido para o setor de oncologia pediátrica do Hospital Martagão Gesteira, na cidade de Salvador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há um ponto no infinito
Fito meu olhar de esperança
No ponto, suposto final...
... De pés descalços
Piso na linha leve do equilíbrio, sigo.
Ao encaço do fim almejado
Chego! Pasma, vejo tantos outros pontos!
Calço meus sapatos e prossigo
rumo a uma estrada sem fim.
Em busca de outros pontos,
Sigo, prossigo.

(Antônia Prado)

Kikinho e Kemely, os protagonistas dessa pesquisa, tiveram suas vidas atravessadas pelo adoecimento. Também tiveram suas vidas completamente afetadas pela enfermidade dos filhos, Bela e Ruth, as acompanhantes das internações sucessivas, também participantes do presente estudo.

Mas não somente esses sujeitos foram atingidos: irmãos, pais e avós, todos são vítimas da desestruturação familiar que o adoecimento e a internação hospitalar provocam. Saudade, medo dos desdobramentos dos tratamentos, dificuldades financeiras, são apenas algumas das nuances que envolvem essas famílias. Porém, são as vidas de Kemely e Kikinho as mais afetadas! Não somente os seus corpos estão passando por intervenções dolorosas, não são só as incertezas, ou o medo, ou a saudade! É tudo isso junto, modificando diretamente a identidade desses sujeitos que tiveram suas rotinas interrompidas.

Kikinho, um menino alegre e extrovertido, talvez ainda processando a sua recente realidade, passa a construir mecanismos de enfrentamento e de reconfiguração dessa identidade afetada, estabelecendo, no hospital novas relações de sociabilidade e de socialização. Kikinho evidencia em cada fala sua, nos seus desenhos coloridos e rico em detalhes, em cada gesto, em cada movimento dentro da ala pediátrica, como está aprendendo a conviver com a experiência do adoecimento. E nesse processo de biografização, ele cria um novo enredo para sua vida interrompida e reinventa-se nesse enredo.

O exercício de narrar suas experiências com a enfermidade, oportunizou a Kikinho operacionalizar formas de refletir sobre a sua realidade antes e durante a hospitalização e pensar em alternativas para permanecer otimista sobre o seu futuro fora do hospital. E nesse futuro, voltar para a escola, para os seus amigos e para as brincadeiras da infância são suas prioridades!

Kemely, uma menina que convive com as limitações do seu corpo desde a primeira infância, nos confirma como a relação saúde-doença se produz historicamente e é resultado das condições materiais da vida. O processo de ser-no-mundo de Kemely, a sua individuação, os significados atribuídos à sua realidade, estão completamente relacionados à sua condição corporalmente determinada. Viver com um corpo “ausente”, mutilado, disfuncional, resultou em uma imagem corporal muito própria, determinada pela forma como essa corporificação foi e está sendo construída. O seu corpo vivido, pensante, consciente, no qual estão presentes

a emoção e a afetividade, não consegue engajar, de forma plena, o seu corpo vivo no mundo! A enfermidade, tão presente no seu cotidiano, provocou rupturas e desestruturação nessa relação do seu corpo biológico-funcional com o corpo próprio, identitário.

Indícios dessa desestrutura aparecem nas lacunas, nas pausas e nos silêncios presentes nas narrativas de Kemely, bem como no desconforto em falar sobre a sua vida e sobre a sua condição. Aparecem também no seu desenho, preto e branco, incompleto... Esse “não dizer” acabou ganhando destaque no processo de biografar dessa participante, pelos sentidos que têm no processo de construção da sua identidade. Procurar compreender a presença marcante do silêncio nas narrativas de Kemely foi fundamental e nos mostrou que o não-dito é também constituinte do seu discurso, perpassando e até ultrapassando a sua narrativa. Acolher essa dificuldade e procurar compreendê-la foi de suma importância no percurso da pesquisa.

Buscar uma compreensão fenomenológica do adoecimento e de como este acontecimento pode afetar a vida do sujeito, nos mostrou como essa desarticulação provocada pela enfermidade, pode resultar em um outro existir, na medida em que a ‘geografia íntima’ do sujeito, como nos adverte Delory-Momberger (2016), passa a ser redistribuída em busca de um novo território, num processo de transformação de si.

Outro aspecto a ser destacado diz respeito à relação de Kemely com a sua escola. Não há um sentimento de pertencimento e às vezes ela simplesmente parece não se lembrar de vivências com os seus colegas ou professores. Kemely parece não ter conseguido construir um vínculo muito próximo com essa instituição tão importante que é a escola. Mas, ao mesmo tempo, afirma que sente falta desse espaço, o que acaba por provocar vários questionamentos, que por enquanto, ficarão sem resposta: será que as constantes internações foram o motivo real desse afastamento de Kemely da escola? Na sua condição de pessoa com deficiência, desde a primeira infância, até que ponto Kemely foi efetivamente incluída na escola? Que condições essa escola criou ou vem criando, para que essa aluna possa seguir com seus estudos? São questionamentos importantes que precisam ser feitos, pois estamos aqui tratando da negligência de um direito básico que toda pessoa tem, que é o direito à educação.

Esse direito está sendo negado a Kikinho e a Kemely, duas crianças que perderam o vínculo com a escola regular, uma vez que o Hospital do Oeste não dispõe de classe hospitalar ou de qualquer outra ação sistemática de educação. Em se tratando de Kikinho, esse vínculo ainda permanece vivo nas suas lembranças, nos seus sentimentos relacionados à escola, na sua preocupação quanto à possibilidade ou não de retornar para seus estudos no ano letivo corrente. Já para Kemely, essa parece ser uma questão velada, camuflada nas brechas presentes em suas falas. O não pertencimento à escola é evidente nas suas narrativas!

Já Bela e Ruth evidenciaram nas interlocuções com a pesquisadora as estratégias buscadas para reorganizarem e ressignificarem as situações cotidianas nesse processo de enfrentamento de dificuldades, decorrentes do afastamento de casa. Bela, apesar de bastante abalada com o diagnóstico de Kikinho e das preocupações com os outros filhos que estão longe, se mostra otimista e esperançosa, afirmando que o foco dela agora é cuidar do tratamento do filho. Ruth, também com problemas de saúde, se mostra mais fragilizada, mas, diferente de Bela, consegue contar com a ajuda de outros familiares nos cuidados com Kemely. Em vários momentos da narrativa, Ruth mencionou como está sendo difícil acompanhar o tratamento da filha, evidenciando em vários momentos a importância da religiosidade e da sua fé para o enfrentamento dessa realidade.

Ambas falaram da preocupação com a escolarização dos filhos, interrompida pelo adoecimento e pelas internações constantes. Essa preocupação é mais presente nas falas de Bela, pois segundo ela, o filho ama a escola e está sentindo muita falta. Bela parece compreender como essa experiência poderá repercutir nos horizontes da vida de Kikinho.

Já nas narrativas de Ruth, foi possível observar um certo tom de aceitação da condição da filha como um dificultador para a continuidade da vida escolar, uma certa desesperança quando a um futuro promissor no percurso da escolarização.

Aqui precisamos retomar uma discussão importante, a respeito dos direitos fundamentais que todo ser humano tem, em especial o direito à educação e à saúde. Sem a garantia desses direitos, a vida, a dignidade e a cidadania estão prejudicadas.

No contexto de realização da pesquisa em foco, ficou comprovada a carência de políticas públicas que possam promover o desenvolvimento integral dessas pessoas que estão em tratamento hospitalar. Não há ações efetivas que articulem

Saúde e Educação como áreas que precisam promover, conjuntamente, uma atenção integral. Não há um reconhecimento de que a criança é prioridade, que faz parte do grupo mais vulnerável, em especial as que convivem com a enfermidade, e de que a atenção integral ao seu desenvolvimento impactará o presente e o futuro da humanidade.

A relevância da pesquisa realizada está, em grande parte, no compromisso de destacar como a vivência com a doença, além de estar diretamente relacionada a disposições individuais e familiares, também diz respeito a questões sociais e de políticas públicas. Infelizmente, na região oeste da Bahia, *lócus* de realização do estudo ora apresentado, o direito à educação para crianças hospitalizadas ainda se encontra à margem dessas políticas. Inexiste regulamentação, projetos ou qualquer outra ação de cunho escolar no Hospital do Oeste, o hospital que atende a todo o território de identidade da Bacia do Rio Grande.

Voltamos a afirmar: a educação é um direito de todos e precisamos de uma política séria e bem direcionada, que garanta o direito básico à educação e à saúde, à criança em idade escolar, que por motivo de doença e internação hospitalar prolongada tem a sua escolarização interrompida. Esses sujeitos têm o direito de receber educação personalizada, em espaço apropriado, de modo a ser possível a continuidade do seu processo de escolarização. Para isso, precisamos de profissionais capacitados, com formação especializada para esta prática e com competência para desenvolver projetos educacionais que atendam às necessidades especiais dessas crianças, com conteúdo, metodologia e avaliação que considerem a sua condição de saúde. Assim, faz-se necessária a implantação de uma classe hospitalar na instituição pesquisada, de modo que o direito de continuar pertencendo à escola e a viabilidade de retornar a ela, quando for possível, sejam garantidos.

Já caminhando para a finalização dessas considerações, vale destacar o compromisso assumido de retornar ao contexto de investigação, conforme recomenda Passeggi (2023), considerando ser esta uma postura ética necessária que visa apresentar os resultados alcançados para conhecimento dos envolvidos na pesquisa, de forma direta ou mesmo indireta. Isso também reforça o caráter político da pesquisa realizada.

Na perspectiva de abertura que é inerente aos estudos qualitativos, em especial às pesquisas autobiográficas, todas as compreensões, interpretações e sentidos atribuídos às narrativas dos participantes, aos seus desenhos e às demais

informações trazidas do diário de campo, que foram triangulados e aqui apresentados, estão naturalmente disponíveis para novos olhares, outras interpretações e significações para a situação em foco.

Por fim, quero aqui destacar a importância desse trabalho para a minha trajetória de vida-formação. Não sou mais a mesma pessoa que entrou naquele hospital no dia 09 de setembro de 2022 em busca de Kikinho e Kemely, pois tenho hoje um objetivo que é parte importante do meu retorno às atividades de ensino-pesquisa e extensão na Universidade e que poderá, em breve, ser concretizado. Trata-se da implantação da primeira classe hospitalar do Oeste Baiano, objeto do projeto de Dedicção Exclusiva⁴⁷ apresentado ao colegiado de Pedagogia e aprovado para ser iniciado a partir do mês de abril de 2025. Este projeto deverá ser desenvolvido em uma parceria firmada entre a Universidade do Estado da Bahia, o Hospital do Oeste e a Secretaria Municipal de Educação.

⁴⁷ Publicado no Diário Oficial da República Federativa do Brasil - Estado da Bahia, no dia 26 de abril DE 2024 - ANO CVIII - No 23.898.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. Memória, narrativas e pesquisa autobiográfica. **História da Educação**. ASPHE/FaE/UFPEL, Pelotas, n. 14, set, 2003. Disponível em <https://www.seer.ufrgs.br/asphe/article/viewFile/30223/pdf>. Acesso em 28 de julho de 2021.

ALHEIT, Peter; DAUSIEN, Bettina. Processo de formação e aprendizagens ao longo da vida. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.32, n.1, p. 177-197, jan./abr. 2006. Disponível em <https://www.scielo.br/j/ep/a/V7ZBjBjRgcZD976QMNpqqdPp/?format=pdf>. Acesso em 12 de julho de 2023.

ALMEIDA FILHO, Naomar; JUCÁ, Vlândia. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. **Ciência & Saúde Coletiva**, 7(4), p. 879-889, 2002. Disponível em <https://www.scielo.br/j/csc/a/JyKgdKvY95YW5QMnz5RkMZw/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 26 de março de 2022.

ALMEIDA, Nemésio Dario. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde – SUS. **Rev. Psicol. Saúde**, vol.5 no.1, Campo Grande. Jun, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100002. Acesso em 09 de março de 2022.

AMIRALIAN, M. L. T. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

AMORIM, Rita da Cruz. **Família e trabalhador/a de saúde na clínica médica: um estudo etnográfico sobre as interações**. Tese (Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea) Universidade Católica de Salvador, 2016

ANDRIOLI, Antônio Inácio. As políftocas educacionais no contexto do neoliberalismo. **Revista Espaço Acadêmico**. Ano II, nº 13. Junho de 2002.

ANDRIEU, Bernard. A emersão do corpo vivo através da consciência: uma ecologização do corpo. **Holos**, Ano 30, Vol. 5. 2014. Disponível em https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/2582/pdf_120. Acesso em 02 de junho de 2022.

ANDRIEU, Bernard. **No corpo de minha mãe: método emersivo**. Natal: IFRN, 2015.

ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; DOLINA, Janderléia Valéria; PETEAN, Elen; MUSQUIM, Cleiciene dos Anjos; BELLATO, Roseney; LUCIETTO, Grasielle Cristina.

Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Brasileira Pesquisa Saúde**, Vitória, Espírito Santo, p. 53-61, jul./set. 2013. Disponível em <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/6326/4660>. Acesso em 13 de junho de 2022.

ASSIS, Walkíria de. **Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular**. São Paulo: Phorte, 2009.

BARBIER, René. **A pesquisa-ação**. Tradução por Lucie Didio. Brasília: Plano, 2002. Série Pesquisa em Educação, v.3.

BARROS, Alessandra. Notas sócio-históricas e antropológicas sobre a escolarização em hospitais. In: SCHILKE, A. L.; NUNES, L. B.; AROSA, A.C. (Org.). **Atendimento escolar hospitalar: saberes e fazeres**. Niterói: Intertexto, 2011

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

BASTOS, Liliana Cabral; BIAR, Liana. **Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social**. DELTA: Documentação e Estudos em Linguística Teórica e Aplicada. ISSN 1678-460X, v. 31, n. 4, 2015.

BATISTELLA, Carlos. Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. In: FONSECA, Angélica Ferreira (Org.). **O Território e o Processo Saúde-Doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. p. 25-49.

BAUM, Carlos; KROEFF, Renata Fischer da Silveira. Enação: conceitos introdutórios e contribuições contemporâneas. **Rev. Polis e Psique**, 2018; 8(2): 207-236. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2238-152X2018000200011. Acesso em 14 de novembro de 2021.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari, K. **Investigação qualitativa em educação**. Tradução Maria J. Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo M. Baptista. Porto, Portugal: Porto Editora, LDA, 1994.

BOLÍVAR, Antônio. Dimensiones epistemológicas y metodológicas de la investigación (auto)biográfica. In: ABRAHAO, M. H. y PASSEGGI, M.C. (org.): **Dimensões epistemológicas e metodológicas da investigação (auto)biográfica**. Tomo I. Porto Alegre: Editora da PUCRS, Editora Universitária da PUCRS (Pontifícia Universidad Católica Rio Grande do Sul), vol. 1, pp. 27-69 ISBN 978-85-397-0232-9, 2015.

BONETI, Lindomar Wessler. **Políticas Públicas por dentro**. Ijuí – RS, Ed. Unijuí, 2007.

BORTONI-RICARDO, Stella Maris. **O professor pesquisador: introdução à pesquisa qualitativa**. 1. ed. São Paulo: Parábola Editorial, 2008.

BRASIL. **Constituição**. Constituição da República Federativa do Brasil, 1988.

BRASIL. **Direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Resolução n.º 41, de 13/10/1995**. Brasília: Imprensa Oficial, 1995.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, LDB. 9394/1996**.

BRASIL. **Lei nº. 13.716, de 24 de setembro de 2018**. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 2018.

BRASIL. **Lei Orgânica de Saúde (LOS), nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990.

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

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.** Brasília: MEC/SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília-DF: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. **Documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Estratégias e orientações, Secretaria de Educação Especial** – Brasília: MEC; SEESP, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466**, 12 de dezembro de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil.** Brasília, 2005a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação.** Brasília, 2018. Disponível em <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>. Acesso em 05 de abril de 2022.

BRASIL. Presidência da República. **Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016.** Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 dez. 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm Acesso em: 22 de março de 2022.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos (SDH). **Construindo a Política Nacional dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes e o Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes 2011-2020.** Brasília, 2010.

BRÊTAS, Ana Cristina Passarella; GAMBA, Mônica Antar. **Enfermagem e saúde do adulto.** Barueri: Manole, 2006.

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

<https://www.scielo.br/j/prc/a/8z4tybyPwGwyfgfsVBQMXgH/abstract/?lang=pt>. Acesso em 13 de outubro de 2021.

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

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

Carta da ASIHVIF. Disponível em <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/2530/1715>. Acesso em 11 de julho de 2022.

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/reveducacao>. Acesso em 16 de novembro de 2020.

CUNHA, Luciana Medeiros. **Mediação biográfica**: propostas para a formação docente. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Pós-graduação PPGEd da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2014, 133 p.

DANTAS, Heloysa. **A infância da razão: uma introdução à psicologia de inteligência de Henri Wallon**. São Paulo: Manole, 1990.

DE GAULEJAC, Vincent. **IQui 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=pdf>. Acesso em 16 de setembro de 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 de março de 2022.

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

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

DELORY-MOMBERGER, Christine; BOURGUIGNON, Jean-Claude. **Médialités biographiques, pratiques de soi et du monde: le sujet dans la cité**. Paris: L'Harmattan, 2020/1. p.17-26.

DEMO, Pedro. **Pesquisa e informação qualitativa: aportes metodológicos**. 5. ed. Campinas, SP: Papirus, 2012.

DENZIN, Norman & LINCOLN, Yvonna. **Handbook of qualitative research**. (2a ed). Thousand Oaks: Sage, 2000.

DE TOMMASI, Livia; WARDE, Mirian Jorge & HADDAD, Sérgio. (Orgs.). **O Banco Mundial e as Políticas Educacionais**. São Paulo: Cortez, 1998, p. 41-74.

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: EDUFRRN, 2014.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara, 2008.

FIORENTINI, Dario; LORENZATO, Sérgio. **Investigação em Educação Matemática: percursos teóricos e metodológicos**. 3. ed. Campinas: Autores Associados, 2012.

FONSECA, Eneida Simões da. **A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v.25, n.1, p.117-129, 1999a.

FONSECA. Eneida Simões da. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memmom, 2003. p. 710.

FONSECA. Eneida Simões da. **A escolaridade na doença**. Educação. Santa Maria. v. 45, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao> ISSN: 1984-6444. <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440211>. Acesso em 24 de janeiro de 2022.

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.

FONTES, Rejane de S. Narrativas da infância hospitalizada. In: VASCONCELLOS, Maria Ramos de; SARMENTO, J. (Orgs.). **Infância (in)visível**. São Paulo: Junqueira & Marin, 2007.

FORGHIERI, Yolanda. **Fenomenologia, existência e psicoterapia**. São Paulo: Cortez, 1984.

SALINAS FORTES, Luiz Roberto. **Retrato calado**. São Paulo, Marco Zero, 1988.

FOUCAULT, Michel. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 3.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1982a.

MACEDO, Roberto Sidnei; GALEFFI, Dante; PIMENTEL, Álamo. **Um rigor outro: sobre a questão da qualidade na pesquisa qualitativa** - Educação e Ciências Antropossociais. Salvador: EDUFBA, 2009.

GAUDENZI, Paula. Normal e Patológico no naturalismo e no normativismo em saúde: a controvérsia entre Boorse e Nordenfelt Physis. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 26 [3]: 747-767, 2016. Disponível em <https://www.scielo.br/j/physis/a/k4pCLDfLCLBR5nYcHHyrpYy/abstract/?lang=pt>. Acesso em 23 de setembro de 2021.

GENTILI, Pablo. Neoliberalismo e educação: manual do usuário. SILVA, Tomaz Tadeu da; GENTILI, Pablo (Org). **Escola S.A.: quem ganha e quem perde no mercado educacional do neoliberalismo**. Brasília: CNTE, 1999. p. 9-49.

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

GOLDBERG, Luciane Germano. Autobiografismo: A criança em situação de acolhimento institucional. In: PASSEGGI, Maria da Conceição [et.al.]. **Pesquisa (auto)biográfica em Educação: infâncias e adolescências em espaços escolares e não escolares**. Natal, RN: EDUFRRN, 2018.

GOODSON, Ivor; WALKER, Rob. Contar Cuentos. In: McEWAN, Hunter y EGAN, Kieran (comps). **La narrativa en la enseñanza, el aprendizaje y la investigación**. Columbia University: Amorrortu editores, 1995.

GONÇALVES, Cláudia Fontenelle; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: **Psicooncologia: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, p. 123-144, 1999.

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

HEGENBERG, Leonidas. **Doença: um estudo filosófico** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 137 p. ISBN: 85-85676-44-2. Disponível em <https://books.scielo.org/id/pdj2h>. acesso em 02 de agosto de 2021.

H.O.P.E./Hospital Organisation for Pedagogues in Europe. (2008). Documentação digital disponível em <http://www.hospitalteachers.eu/>. Acesso em 02 de junho de 2022.

HUSSERL, E. **A ideia da fenomenologia: cinco lições**. Lisboa, PT: Edições 70, 1986. (Original publicado em 1907).

HUSSERL, Edmund. **A crise da humanidade europeia e a filosofia**. Porto Alegre; EDIPUCRS, 2008.

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 de junho de 2022.

KONDRATIUK, Carolina. Aportes teóricos e metodológicos da transcrição: da poesia concreta à pesquisa biográfica. **Revista Linguagem, Educação e Sociedade-LES**, v. 28, n.57, 2024, ISSN: 2526-8449 DOI: <https://doi.org/10.26694/rles.v28i57.5417>. Acesso em 30 de setembro de 2024.

LIBÂNEO, José Carlos. **Pedagogia e pedagogos para quê?** São Paulo: Ed. Cortez, 2000, 3ª edição.

LURIA, Alexander Romanovich. O desenvolvimento da escrita na criança. In: VYGOTSKY, Lev Semionovitch; LURIA, Alexander Romanovich.; LEONTIEV, Alexei. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Ícone, 1988a.

MACEDO, Roberto Sidnei. **Etnopesquisa crítica/etnopesquisa-formação**. Brasília: LiberLivro, 2010.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2005.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral**. 5 ed. São Paulo: Loyola, 1996.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, Fabiola. **História Oral: como fazer, como pensar**. São Paulo: Editora Contexto, 2007.

MEIHY, J. C. S. B.; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias**. São Paulo: Editora Contexto, 2011.

MEIRELES, Cecília. **Cânticos**. 2ª edição. São Paulo: Moderna, 1982.

MENEZES, Ana Paula do Rego; MORETTI, Bruno e Reis, Ademar Arthur Chioro. Futuro do SUS: impactos das reformas neoliberais na saúde pública – austeridade versus universalidade. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, V. 43, n. especial 5, p. 58-70, Dez 2019. Disponível em <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/JLN5qfhCmLh4ZwY4sm4KWpt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 05 de abril de 2022.

MERIGHI, Mirian Aparecida Barbosa. Fenomenologia. In: MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. (Org.). **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no puerpério reprodutivo**. RJ: Guanabara Koogan, 2003.

MULLER, Pierre. **A Análise das Políticas Públicas**. Pelotas: Educat, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 1991, 25 (3), 233-8.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009, 28ª edição.

MOREIRA, Daniel Augusto. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thompson, 2002.

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 19 de novembro de 2021.

NEVES, Paulo Sérgio da Costa. (org.) **Educação e cidadania: questões contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2009.

NIEWIADOMSKI, Christophe. Pesquisa biográfica, clínica narrativa e análise da relação com a escrita. **Revista da FAEEDA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 22, n. 40, p. 119-130, jul./dez. 2013. Disponível em <https://revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/download/7443/4806/>. Acesso em 01 de junho de 2022.

NÓBREGA, Thelma Médici. Transcrição e hiperfidelidade. **Cadernos de Literatura em Tradução**, [S. l.], n. 7, p. 249–255, 2006. DOI: 10.11606/issn.2359-5388.i7p249-255. Disponível em: <https://www.periodicos.usp.br/clt/article/view/49417..> Acesso em: 1 out. 2024.

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

OLIVEIRA, Marta Kohl de; REGO, Teresa Cristina. Contribuições da perspectiva histórico-cultural de Luria para a pesquisa contemporânea. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.36, n. especial, p. 107-121, 2010. Disponível em <https://www.scielo.br/j/ep/a/wkC39ktPnbgBdRDc8zR3WWC/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 07 de abril de 2022.

OLIVEIRA, Rita de Cássia Magalhães de. (ENTRE)LINHAS DE UMA PESQUISA: o Diário de Campo como dispositivo de (in)formação na/da abordagem (Auto)biográfica. **Revista Brasileira de Educação de Jovens e Adultos**, vol. 2, nº 4, 2014. Disponível em <https://www.revistas.uneb.br/index.php/educajovenseadultos/article/download/1059/730>. Acesso em 10 de junho de 2022.

PACHECO, Mirta Cristina Pereira. **Escolarização hospitalar e a formação de professores na Secretaria Municipal da Educação de Curitiba no período de 1998 a 2015**. Dissertação (Mestrado em Educação) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2017.

PACIEVITCH, Thaís; MOTIN, Giani; MESQUIDA, Peri. **O mercado da pedagogia e a pedagogia de mercado: reflexos do neoliberalismo sobre a educação**. VIII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE, 2008.

PACCO, Aline Ferreira Rodrigues, GONÇALVES. Adriana Garcia. Contexto das classes hospitalares no Brasil: análise dos dados disponibilizados pelo censo escolar. **Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**, v. 6, n. 1, p. 197-212, Jan.-Jun., 2019. Disponível em <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/dialogoseperspectivas/article/view/7536>. Acesso em 07 de abril de 2021.

PASSEGGI, Maria da Conceição. A experiência em formação. **Revista Educação**. Porto Alegre, 34(2), 2011, p. 147-156.

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.

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>. Acessado em 08 de junho de 2022.

PASSEGGI, Maria da Conceição; RODRIGUES, Senadaht Baracho; FURLANETTO, Eleide Cunico. A criança e o adoecimento: entre a escola e o hospital. **Revista @ambienteeducação**. 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 29 de janeiro de 2021.

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

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

PASSEGGI, Maria da Conceição; OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de; ROCHA, Simone Maria da. **Classes hospitalares: aprendizagens biográficas e formação docente**. In: XII Congresso Nacional de Educação. III Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE. V Seminário Internacional Sobre Profissionalização Docente (SIPD/CÁTEDRA UNESCO). IX Encontro Nacional Sobre Atendimento Escolar Hospitalar – ENAEH. 2015.

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone Maria da. 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. Disponível em <https://periodicos.ufrn.br/educacaoemquestao/article/view/4080/3347>. Acesso em 15 de setembro de 2023.

PASSEGGI, Maria da Conceição. **A ética na pesquisa com narrativas de vida em educação**. In: Ética e Pesquisa em Educação [eletrônico]. Vol 3 / Comissão de Ética em Pesquisa da ANPED, Rio de Janeiro: ANPED, 2023. Disponível em https://anped.org.br/wp-content/uploads/2024/05/3Etica-e-Pesquisa-em-Educacao_Volume-3_2023-1.pdf. Acesso em 28 de agosto de 2024.

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

PEQUENO, Renato; ELIAS, Denise. (Re)Estruturação urbana e desigualdades socioespaciais em região e cidade do Agronegócio. **GEOgraphia** – Ano. 17 – Nº 35 - Dossiê – 2015

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

PINEAU, Gaston; MARIE-MICHÈLE. **Produire as vie: autoformation et autobiographie**. Paris: Montréal Edilig; Albert Saint-Martin, 1983.

PINEAU, G.; LE GRAND, J. L. **As histórias de vida**. Tradução Maria da Conceição Passeggi e Carlos Braga. Natal: EDUFRN, 2012.

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 26 de junho de 2021.

RIBEIRO DO VALLE, Luiza Elena L; MATTOS, Maria José Viana Marinho de. Adolescência: as contradições da idade. **Rev. Psicopedagogia**, 2011; 28(87): 321-3.

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

RIZZOTO, Maria Lúcia Frizon. **Neoliberalismo e Saúde**. Disponível em <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/neosau.html>. Acesso em 21 de março de 2022.

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

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

ROSEN, George. **Uma História da Saúde Pública**. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Unesp, Abrasco, 1994.

SALDANHA, Gilda Maria Maia Martins; SIMÕES, Regina Rovigati. Educação Escolar Hospitalar: o que mostram as pesquisas? **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 19, n. 3, p. 447-464, Jul.-Set., 2013. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbee/a/3qMmPMM7z6cySXTL3TkYVGN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 26 de outubro de 2021.

SANTOS, Divina Ferreira de Queiroz. **Formação do professor para a pedagogia hospitalar na perspectiva da educação inclusiva na rede municipal de Goiânia**. 115f. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação). Pontifca Universidade Católica de Goiás, Goiás, 2011

SARMENTO, Manuel Jacinto. Conhecer a infância: os desenhos das crianças como produção simbólica. In: MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias (orgs). **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. Campinas, SP: Autores Associados, 2011.

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.

SEGRE, Marco; FERRAZ. Flávio Carvalho. O conceito de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, 31 (5): 538-42, 1997.

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

SILVA, Sílvia Maria Cintra da. **Condições sociais da constituição do desenho infantil**. <https://doi.org/10.1590/S0103-65641998000200008>. Disponível em

<https://www.scielo.br/j/pusp/a/zLZ6BwJ7WHjLsTHHmx7388S/?lang=pt#>. Acesso em 14 de junho de 2021.

SILVA, Tomaz Tadeu da. A "nova" direita e as transformações na pedagogia da política e na política da pedagogia. In: **Neoliberalismo, Qualidade Total e Educação**. Petrópolis: Ed. Vozes, 1994.

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. S., 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 de 17 de junho de 2021.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Outras formas de dizer: diálogos sobre pesquisa narrativa em/com Nilda Alves. **Revista Teias** v. 13 • n. 29 • 61-72 • n. especial • 2012. Disponível em <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/24295>. Acesso em 06 de agosto de 2021.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Existir para Resistir: (Auto)Biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. **Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 59-74, maio/ago. 2016. Disponível em <http://educa.fcc.org.br/pdf/faeaba/v25n46/0104-7043-faeaba-25-46-00059.pdf>. Acesso em 02 de setembro de 2021.

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 de novembro de 2021.

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 de junho de 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 de junho de 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de; COELHO, 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: EDUFRRN, 2018.

SOUZA, Simone Vieira de; CAMARGO, Denise de; BULGACOV, Yara Lúcia M. **Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada**. *Psicologia em Estudo*, 8:101-109, 2003.

NÓVOA, Antônio; FINGER, Matthias (Orgs). **O método (Auto)biográfico e a formação**. Natal, RN: EDUFRRN, São Paulo: Paulus, 2010.

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

SOUZA, Elizeu Clementino de; ALVES, Lynn. **Revista da FAEBA – 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 de dezembro de 2021.

SOUZA, Elizeu Clementino de; **O conhecimento de si: narrativas do itinerário escolar e formação de professores**. Tese (doutorado), Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2004.

STAKE, Robert. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2011

STREMEL, Silvana; MAINARDES, Jefferson. A constituição do campo da Política Educacional no Brasil como objeto de estudo: revisão de literatura. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**. Vol. 16, Nº 46, 2019. Disponível em <http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewArticle/6938>. Acesso em 22 de março de 2022.

TOOMBS, Kay. (1988). **Illnes and the Paradigm of lived Body**. *Theoretical Medicine*, 9, 201-226.

TUZZO, Simone Antoniaci. **Os sentidos do Impresso**. Goiânia: Gráfica UFG, 2016.

ONU. Assembleia Geral das Nações Unidas. **Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança**. 1989. Disponível em

<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em 15 de junho de 2022.

VIDIGAL, Luis. **Os testemunhos orais na Escola: história oral e projetos pedagógicos**. Lisboa: Edições Asa, 1996.

VIEIRA-ABRAHÃO, Maria Helena. Metodologia na investigação das crenças. In: BARCELOS, A.M. F. & VIEIRA ABRAHÃO, M. H. (Org.) **Crenças e ensino de línguas: foco no professor, nos alunos e na formação de professores**. Campinas, SP: Pontes Editores, 2006.

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.

WOLF, Rosângela. Pedagogia Hospitalar: a prática do pedagogo em instituição Não-Escolar. **Revista Conexão UEPG**, vol. 3, núm. 1, enero-diciembre, 2007. Disponível em <https://revistas2.uepg.br/index.php/conexao/article/view/3836>. Acesso em 14 de agosto de 2021.