

Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas

For a sensitive listening of the children with chronic diseases

Conceição Leal da Costa

Professora doutora na Universidade de Évora, Portugal.
mclc@uevora.pt - <https://orcid.org/0000-0003-3299-6845>

Maria da Conceição Passeggi

Professora doutora na Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, Rio Grande do Norte e na Universidade Cidade de São Paulo, São Paulo, Brasil
mariapasseggi@gmail.com - <https://orcid.org/0000-0002-4214-7700>

Simone Maria da Rocha

Professora doutora na Universidade Federal Rural do Semi-Árido, Caraúbas, Rio Grande do Norte, Brasil.
simone.rocha@ufersa.edu.br - <https://orcid.org/0000-0001-5414-8295>

Recebido em 29 de setembro de 2019

Aprovado em 06 de janeiro de 2020

Publicado em 20 de março de 2020

RESUMO

Admitindo que a criança tem o direito assegurado de se expressar sobre questões que lhe dizem respeito, o objetivo deste artigo é discutir a importância de tomar em consideração a palavra de crianças com doenças crônicas, implicando escutar o que têm a dizer sobre as experiências vividas nas travessias entre a saúde e o adoecimento, a escola e o hospital. A pesquisa foi realizada com seis crianças hospitalizadas, recorrendo a uma situação de faz de conta. A base teórica fundamenta-se nas propostas de Jerome Bruner sobre a capacidade da criança se tornar narradora, nos estudos de Paul Ricoeur sobre a atividade humana de se compreender ao dar sentido à experiência vivida e numa certa visão de aprender para o bem-estar (KICKBUSCH, 2012). As análises permitem discutir a agentividade da criança, sua capacidade para acolher o outro, a importância das classes hospitalares para o seu bem-estar e como se tornam “experts” no convívio com a doença nas transições peculiares de sua condição de criança no convívio com o adoecimento.

Palavras-chave: Crianças com doenças crônicas; Classes hospitalares; Narrativas.

ABSTRACT

Admitting that the child has the assured right to express himself / herself on issues that concern him or her, the purpose of this article is to discuss the importance of

taking into account the words of children with chronic diseases, to hear what they have to say about the experiences they have experienced in the crossings between health and illness, school and hospital. The research was carried out with six hospitalized children, using a make-believe situation. The theoretical basis is based on Jerome Bruner's proposals on the child's ability to become a narrator and Paul Ricoeur's studies on human activity to understand himself / herself when giving meaning to the experience lived, and in a certain view of learning for well-being (KICKBUSCH, 2012). The analyzes allow us to discuss the child's agentivity, his capacity to welcome the other, the importance of the hospital classes for their well-being and how they become "experts" living together with the disease in the peculiar transitions of their child's condition in living with the sickness.

Keywords: Children with chronic diseases; Hospital classes; Narratives.

Nada para a criança, sem ouvir a criança

A doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida.

(CANGUILHEM, 2009, p.12).

Se é verdade, como afirma Ferrarotti (2013, p.35), que olhamos com os olhos e vemos com “as leituras precedentes”, o olhar do adulto sobre a palavra da criança é frequentemente guiado por suas próprias experiências e uma projeção da criança em devir. Essa dupla direção interpretativa, arqueológica e teleológica do ser, gera sentimentos contraditórios em que se amalgamam medo e esperança. Atitude que torna difícil levar a sério os ditos e os não-ditos da criança. Tendência que incide desfavoravelmente sobre a pesquisa científica, as instituições que a acolhem e as políticas públicas de atenção à infância. É nesse sentido que se justificam pesquisas que se centrem no que dizem as crianças, oralmente e por escrito, em desenhos, gestos, choros, revoltas, risos... para melhor compreendê-las no aqui e agora de sua existência, notadamente, quando se defrontam com uma nova dimensão da vida, como sugere Canguilhem (2009) na epígrafe que abre este texto.

É nesse sentido que procuraremos problematizar aqui o que esperamos de uma “escuta sensível” da criança para as questões que nos inquietam quando se trata de pensar seu bem-estar nas instituições que a acolhem. Num esclarecimento breve sobre o conceito de bem-estar, o estudo seguiu alinhado com necessidades

de mudança em vários domínios: na forma como pensamos as crianças, na aprendizagem, na saúde, na educação e até na sociedade. Bem-estar, afirma Kickbuch (2012, p. 9) “ é realizar o nosso próprio potencial através de um desenvolvimento físico, emocional, mental e espiritual em relação a nós próprios, aos outros e ao ambiente”. Por sua vez, a escuta encontra respaldo na estreita relação que se estabelece entre linguagens, pensamento, construção de si e *práxis* social. De modo que, escutar a criança implica compreender o que ela tem a dizer, levando em consideração que ela realiza um triplo esforço: primeiramente, o de dar sentido ao que lhe acontece, em seguida, o de se fazer compreender e, finalmente, o de se compreender a si mesma, no instante de sua existência, marcado por transições inelutáveis entre a saúde e a doença, o hospital e a escola, a cidade e a casa, a vida e a morte, a alegria e a dor.

O objetivo deste artigo é apresentar uma reflexão com base em resultados de pesquisas¹ que realizamos *com* crianças com doenças crônicas, aqui entendidas como doenças prolongadas e, quase sempre, irreversíveis, conforme Aguiar e Fonte (2007), razões pelas quais as consequências do diagnóstico e do tratamento médico, tanto para a família quanto para a criança, causam grande impacto emocional e provocam invariavelmente a re(des)estruturação das rotinas. Nossa reflexão aborda o atendimento hospitalar e domiciliar com foco nas classes hospitalares, ancorada no olhar da criança como protagonista de suas histórias e assumindo que saúde e educação caminham juntas. Focalizaremos o que contam as crianças hospitalizadas sobre as profundas rupturas no seu cotidiano, com ênfase no que têm a dizer sobre a importância da “*escolinha*” no hospital, ambiente que as acolhe. As reflexões apresentadas, ao longo do artigo, tomam como fio condutor, por um lado, a escuta sensível da criança como atitude necessária, que já não pode mais cair no esquecimento e, por outro lado, a possibilidade de construir em conjunto ambientes de bem-estar com a criança no centro.

Apontamentos sobre a classe hospitalar

O direito à educação de crianças e adolescentes em situação de adoecimento remete, no Brasil, aos direitos da pessoa com deficiência. Pela publicação do primeiro Decreto-Lei nº 1.044/69 que dispõe sobre o tratamento excepcional para estudantes portadores² de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras situações mórbidas. Para esses, eram propostas atividades domiciliares com o fim de promover o acompanhamento escolar, de acordo com seu estado de saúde, como uma estratégia pedagógica para compensar a ausência nas aulas.

Em 1989, vinte anos depois, foi sancionada a Lei nº. 7.853/89, que determinava no seu artigo 2º, que cabia ao poder público assegurar às pessoas “portadoras de deficiência”, o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação e à saúde. Nos anos seguintes, foi instituído o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), pela Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990, que passou a ser um documento de referência quanto à responsabilidade do poder público, da sociedade e da família pela formação de crianças e adolescentes, assegurando-lhes os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana. De modo mais específico, o artigo 12 do ECA (BRASIL, 1990), determina que os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão oferecer condições para a permanência em tempo integral dos pais ou responsável, nos casos de internação hospitalar da criança ou adolescente.

Quatro anos depois, em 1994, a Secretaria de Educação Especial, no documento denominado Política Nacional de Educação Especial (PNEE), conceitua a classe hospitalar como um “ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (BRASIL, 1994, p. 20). Posteriormente, o documento elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), “Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados”, foi basilar para a publicação da Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Tal resolução retoma itens da Carta da Criança Hospitalizada, elaborada em 1988, por diversas associações europeias em defesa

dos direitos dos pacientes pediátricos. Em seu item 9, a Resolução 41/95 prevê que toda criança hospitalizada tem “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do *currículo* escolar durante sua permanência hospitalar”.

Embora esses documentos alertassem para a necessidade de se considerar o direito da criança hospitalizada à educação, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/96 (BRASIL, 1996), ao mencionar os serviços de apoio especializado, apenas cita a classe hospitalar e não esclarece quanto ao atendimento educacional em ambiente hospitalar. Essa lacuna na LDBEN é revista, três anos depois, no Decreto nº 3.298/99, de 20 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999), que regulamenta a Lei nº 7.853/89 (BRASIL, 1989a), e dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. No seu artigo 24, inciso V, estabelece: “o oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares e congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano”.

É interessante observar que o referido Decreto recomenda o serviço de educação especial, no ambiente hospitalar, à pessoa com deficiência, deixando de fazer qualquer referência às demais crianças e adolescentes que se encontram em tratamento de saúde na instituição hospitalar, para tratar de doenças crônicas ou por motivo de acidentes que impedem a criança de frequentar a escola. Outro aspecto que merece atenção é a recomendação quanto ao período de hospitalização por um *prazo igual ou superior a um ano*, sem atentar para os seguintes aspectos: a) um ano é um período demasiado longo para uma criança em plena fase de desenvolvimento; b) a dificuldade de se determinar previamente o tempo de internação do paciente em processo terapêutico; c) admitir que a criança só terá o direito assegurado à educação se adoecer e for hospitalizada por mais de um ano.

Em 2001, a Câmara de Educação Básica, do Conselho Nacional de Educação, instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica: Resolução no. 02 de 11/09/2001, publicada no DOU nº 177, seção 1 E de 14/09/2001, p. 39-40 (BRASIL, 2001). Em seu artigo 13, refere-se à classe hospitalar

e amplia o público com direito a esse serviço. Essas diretrizes têm caráter obrigatório, desde 2002, redefine a classe hospitalar e explicita as suas funções.

As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001, p. 51)

Ainda em 2001, o Parecer nº 17/2001, do Conselho Nacional de Educação, e a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, da Câmara de Educação Básica, alteram o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, redefinindo a educação especial como modalidade da educação escolar, e a classe hospitalar torna-se presente na política educacional brasileira como um serviço de atendimento educacional da área da educação especial.

Em 2018, a Lei nº 9.394/96 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), foi alterada pela Lei 13.716 (BRASIL, 2018) que, em seu artigo 4º-A, expressa o seguinte:

É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa. (BRASIL, 2018, s/n)

Embora reconheçamos a importância da referência ao atendimento educacional do estudante em situação de adoecimento, presente na Lei, levantamos algumas reflexões. Primeiramente, salientamos que de algum modo o artigo retoma a ideia de temporalidade/prolongamento do adoecimento, presente na Lei nº. 7.853/89, citada anteriormente, ainda que agora ela seja mais abrangente, uma vez que não se restringe a estudantes com deficiência, mas abrange todos os estudantes com deficiência ou não. Ao mesmo tempo, não se garante o direito a todos os estudantes, pois pressupõe um tempo de hospitalização *prolongado*. Em segundo lugar, nos inquieta o paradoxo jurídico existente no final do artigo, quando assevera que o atendimento deve ser oferecido “conforme dispuser o Poder Público

em regulamento, na esfera de sua competência federativa”. Ora, se o direito é assegurado e, posteriormente, passa a ser condicionado, ele tem em sua gênese um fator contraditório. O direito é garantido, no entanto, a obrigatoriedade do oferecimento do atendimento educacional fica à mercê dos regulamentos federativos. Vale destacar, que alguns Estados da federação nem sequer dispõem de regulamentos, decretos ou leis que regulamentem o oferecimento do atendimento educacional em ambiente hospitalar e domiciliar.

Em estudos anteriores, Rocha (2014) afirma que houve uma evolução crescente e significativa de instituições brasileiras que dispõem do serviço de classe hospitalar. Segundo a autora, em 2008, existiam 110 classes hospitalares no Brasil, em 2014, esse número passou para 148 classes. Pacheco (2017) afirma que, em 2017, esse número chegou a 208. Nesses dez anos, o número de instituições mais que duplicou, embora, segundo Pacheco (2017), o atendimento educacional hospitalar e domiciliar inexistam nos Estados do Amazonas, Rondônia, Piauí e Paraíba. O que provocou esse crescimento? Certamente, uma maior articulação e pressão da sociedade civil, de universidades, associações, órgãos da saúde e educação ou de organismos internacionais como a UNESCO³ com recomendações mais atuais para desenvolvimento sustentável, em que a educação e a saúde assumem papéis centrais. Esse movimento tem impulsionado a efetivação da garantia dos direitos de crianças e adolescentes aos serviços de educação e saúde.

Se podemos afirmar que se tem avançado nessa efetivação do direito ao atendimento educacional de estudantes em situação de adoecimento e hospitalização, podemos igualmente indagar sobre quais têm sido os espaços de escuta das crianças para a construção pedagógica desses serviços? Em publicações⁴ anteriores de impacto nacional e internacional, temos demonstrado o poder narrativo das crianças, assim como suas percepções sobre o hospital, as experiências de conviver com o adoecimento e a contribuição da escuta sensível da criança para as práticas pedagógicas em ambiente hospitalar, escolar, domiciliar e em casas de apoio a crianças e familiares.

À escuta de narrativas de crianças hospitalizadas

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

A Sociologia da infância, que conhece uma grande expansão a partir dos anos 1990, contribuiu de forma significativa para o reconhecimento da criança como um ator social e da infância como categoria geracional. *Status* reconhecido pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança – CIDE - (ONU, 1989) que nos artigos 3 e 12 admitem o direito da criança de ser ouvida e de se expressar livremente sobre todos os assuntos de seu interesse. No Brasil, a Constituição Federal de 1988, um ano antes da CIDE, assim afirma:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com **absoluta prioridade**, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990, s/n, grifos nossos)

É importante destacar que se trata do único artigo da Constituição Federal que se refere a uma *absoluta prioridade*, o que deveria ser observado em todas as restrições que fabricam brechas nas leis relativas à vida, à saúde e à educação, o que rompe com o discurso dos códigos legais anteriores. Pensemos ainda como *absoluta prioridade* o direito da criança de ser ouvida, da validade de sua palavra, inclusive para a pesquisa científica. Como aponta Gullestad (2005), o reconhecimento da palavra da criança para a pesquisa científica é, até certo, ponto tributária das políticas sociais e da legislação que delas decorre. Contudo, é importante não esquecer que embora a legislação responda aos anseios de associação da sociedade civil, científicas ou de entidades organizadas, uma vez estabelecida, a caminhada se prolonga na direção da devida implementação das leis. É no sentido de dar continuidade a esses esforços que as pesquisas, discutidas aqui, tomam como objeto de estudo a palavra das crianças, aguçando o olhar sobre seus modos de ver o mundo, de dar sentido e de se compreender ao se fazer compreender pelo outro.

Quando uma doença crônica atinge a vida na infância é preciso inventar uma história para dar sentido a essa inflexão da existência. Para Bruner (1997, p.50), “a função de uma história é encontrar um estado intencional que atenua ou pelo menos torne compreensível um afastamento do padrão cultural canônico”. A vida de uma

criança submetida a hospitalizações, rupturas e tratamentos invasivos, foge de um modelo canônico da infância. Assim, a criança enferma ouve e conta histórias que permitem pôr em ordem os acontecimentos provocados pelo adoecimento e dar uma diacronicidade ao seu tempo de vida.

Para Bruner (1997, p.78), é a partir dos dois/três anos de idade que a criança começa a narrar. Para Barthes (1971), é nessa tenra idade que ela inventa o eu, o Édipo, e se insere na cultura como sujeito interpretante. Bronckart (1999, p. 62) reforça essa perspectiva quando argumenta, por sua vez, que “é por meio da interpretação dos discursos narrativos que o funcionamento psíquico humano se expande, se enriquece e se reestrutura perpetuamente”. Ainda como sustentação aos nossos estudos sobre as narrativas de crianças, retomamos o que afirma Paul Ricoeur (1965, p.17) sobre a ação humana de interpretação: “Toda hermenêutica é, portanto, explícita ou implicitamente, compreensão de si mesmo pelo desvio da compreensão do outro”⁵. E toda reflexão interpretativa cairia no vazio se ela não se enraizasse na existência e procurasse “inventar” uma existência mais plena e um mundo melhor. Encontramo-nos, pois, no alinhamento das propostas de aprender para o bem-estar antes mencionadas e das recomendações da OECD (2018) desenvolvendo e partilhando um estudo que consideramos promissor de escolhas diferentes porque permite pensar novas possibilidades de criar ambientes, na escola ou no hospital, estimulantes e bons para todos os que neles habitam.

Os estudos que visam a garantir a centralidade da criança, entre os quais o trabalho pioneiro de Martine Lani-Bayle (2014, 2018), se desenvolveram sobremaneira a partir dos anos 1990. São exemplares os trabalhos de Qvortrup (2011, 2014); Corsaro (2005); Cruz (2008); Delalande (2006); Rocha, Ferreira (1994); Pino (2005); Sarmiento (2008), entre muitos outros, que em diferentes países, sinalizam essa (r)evolução que vem operando a passagem de representações da criança que a tornavam *invisível*, para aquela de sujeito-ator-agente social, suscetível de inserir sua palavra no discurso social. Mas, o que valida e legitima sua palavra? Essa indagação é parte integrante do problema abordado quando propomos que sejamos capazes de escutá-las e de levar a sério o que elas têm a nos dizer.

Os trabalhos de autores consagrados como Bruner (1997, 2014), Vygotsky (2003) e Piaget (1997) confirmam que assim fazendo, tomamos consciência (com possibilidades de transformação, conformação ou mesmo de deformação) da experiência vivida, e damos um novo sentido aos acontecimentos e a nós mesmos. Assim, a narração pode ser considerada como um dispositivo precioso de construção de fontes empíricas para a pesquisa, pois ela permite “seguir de perto o maior número possível de casos individuais” (PIAGET, 1997, p. 94). Nessa direção, a pesquisa com narrativas de crianças representa avanços do ponto de vista epistemológico e político, suscetíveis de identificar novos caminhos para a produção do conhecimento em educação, promover avanços nas políticas públicas e modificar práticas de acolhimento da palavra da criança e do cuidado com *cada criança*, individualmente, nas instituições que acolhem a infância.

Rodas de conversa: uma forma lúdica de fazer pesquisa com crianças

Vários estudos em Psicologia comprovam a importância das narrativas para as pessoas com doenças crônicas entre os quais escolhemos três. O de Aquino, De Conti e Pedrosa (2014), que, no entendimento das autoras, é no ato de contar histórias (de si mesmo e do outro) que as pessoas com uma doença crônica podem melhor compreender as alterações que a doença produz nelas mesmas. Os de Cagnin et al (2004), e o de Almeida (2005), que observam nas narrativas das crianças em tratamento prolongado a frequente presença da morte, em decorrência das relações que estabelecem com crianças que vêm a óbito, no hospital.

Mas como podemos pensar a construção de dados empíricos em condições tão adversas? Trazemos para este artigo a fala de cinco crianças, entre 06 e 12 anos de idade, em tratamento de doenças crônicas num hospital pediátrico de Natal (Brasil). Tratava-se, para nós, de imaginar novas formas de escutar a crianças e de investigar com elas. Para tanto, fez sentido propor uma situação de faz-de-conta que permitisse dialogar com a criança numa perspectiva de horizontalidade, favorecendo sua reflexão sobre seus modos de conviver com uma doença crônica, respeitando sua singularidade e inteireza. A ideia era que as crianças pudessem falar com o

máximo de espontaneidade e o mínimo de constrangimento, conforme exige a ética da pesquisa com crianças. Recorremos, então, a rodas de conversa como método de pesquisa, com base num protocolo⁶ que nos pareceu atender a esses cuidados. Na conversa da pesquisadora com as crianças, as interações incluíam um pequeno extraterrestre imaginário, que chamamos de Alien. A conversa acontecia em torno do pequeno alienígena que vinha de um planeta onde não existiam hospitais. Ele desejava que as crianças lhe contassem como era o hospital para construir um igual em seu planeta.

O protocolo e as rodas de conversa apoiam-se em quatro características da cultura da infância: a *interatividade*, a *ludicidade*, a *fantasia do real* e a *reiteração* (SARMENTO, 2003). Assim, o pequeno alienígena tornava-se, na interação, um mediador lúdico entre a criança e a pesquisadora, situando a criança entre o real e o imaginário. Foi considerada como roda de conversa a situação da qual participavam: a criança (às vezes no leito), a pesquisadora e o Alien. O ritual utilizado era o seguinte: apresentação do extraterrestre à criança; conversa com o Alien; retorno do Alien ao seu planeta. A ludicidade permitia a criança transitar entre dois mundos: o mundo do hospital e o mundo imaginário do pequeno alienígena, permitindo criar um espaço de negociação em que a criança partilhava gostos e desgostos com o Alien e a pesquisadora, reinventando suas experiências cotidianas, retomando suas lembranças, se projetando em devir.

A *agentividade* da criança: criança-paciente-agente

É importante lembrar, com Jodelet (2013), que desde o surgimento do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), surgiram profundas transformações no atendimento em saúde, instauradas pela alteração, ou mesmo inversão de situações usuais, da interação entre o médico e o paciente, qual seja, o desconhecimento da doença pelo médico e o conhecimento empírico da doença pelo paciente. Segundo Jodelet (*op.cit.p.* p. 40), emerge daí a “figura de um paciente ativo e transformador”, como contraponto à visão tradicional de uma suposta passividade da pessoa doente. Constatamos que a Organização Mundial da Saúde (OMS), desde 1998, vem

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

Podemos tomar como exemplo dessa (r)evolução, a criação, por iniciativa de Catherine Tourette-Turgis, da Universidade dos Pacientes, na França, que valoriza o conhecimento experiencial do paciente, advindo da convivência com uma doença crônica. Eles podem assim desenvolver uma parceria com médicos e enfermeiros no quadro de educação terapêutica. É nessa perspectiva de ação (*agentivity*) dos pacientes que nós estamos hoje reinterpretando, em nossas pesquisas⁷, as narrativas de crianças com doenças crônicas, para melhor evidenciar como elas vivem suas aprendizagens experienciais na condição de paciente-ativo e representam seu lugar em uma situação muito específica: ser criança e viver no hospital (durante) a infância.

Com vistas a contribuir para uma discussão não reducionista da infância, que a inclua em uma perspectiva paradigmática humanista e integral (LEAL DA COSTA & SARMENTO, 2018; LEAL DA COSTA & ALVES, 2019) é que tomamos como desafio interrogar os modos de a criança viver com uma doença crônica, com a finalidade de contribuir para adensar a reflexão sobre as dimensões do cuidado e do bem-estar da criança, envolvendo notadamente a dimensão corpórea e o sensível na construção de narrativas que lhes permitam dar sentido à vida e melhorar a sua qualidade de vida.

É exatamente por essa atenção a pessoa com doença(s) crônica(s), que Favoreto e Cabral (2009) afirmam que o modelo de prática clínica centrado na dimensão biomédica, com olhar dirigido apenas à doença, se torna ainda menos eficiente do que em situações nas quais ocorrem formas de adoecimento agudo. Para maior efetividade da atenção, as pessoas com doenças crônicas, salientam os autores que é fundamental que a prática clínica assuma uma dimensão dialógica, interativa e cuidadora. Nesse sentido, para os autores, as noções de sujeito e de intersubjetividade passam a ser centrais quando se pensa em um trabalho que

avance em uma perspectiva mais dialógica e cuidadora, admitindo que a dialogicidade promove um novo entendimento do papel da terapêutica, que pode conduzir à ação e à transformação das pessoas envolvidas (LEAL DA COSTA & ALVES, 2019). Transformação possibilitada pela narrativa, compreendida por Hydén (1997) como fruto de uma síntese de discursos políticos e morais, criados pelas pessoas para entenderem e julgarem as circunstâncias e situações em que vivem.

A narrativa e sua análise podem ser consideradas um artefato primordial para os estudos que se destinam a identificar como os pacientes dão sentido a seus sofrimentos, diferentemente do modo como a biomedicina os representa. Por outro lado, a análise da narrativa do adoecimento incorpora, de modo significativo, o papel dos fatores situacionais na construção dos significados singulares do processo saúde-doença. O que se observa é que a criança, ao encontrar palavras capazes de dar sentido às desordens e aos medos decorrentes da hospitalização, ela parece exercer o controle sobre o caos e as rupturas provocadas pela doença. As micronarrativas dessas crianças sinalizam, portanto, a possibilidade de transformar o significado de saúde e doença e de buscar novos hábitos de vida que promovam seu bem-estar.

O ponto de vista das crianças sobre a hospitalização e as classes hospitalares

A criança hospitalizada encontra-se diante da complexidade de suas vivências com o adoecimento. Para elas, o hospital é representado tanto como “um lugar legal”, de cuidados e de cura, quanto um “lugar ruim”, no qual elas sofrem a intervenção de procedimentos dolorosos. Entendemos que a consciência dessa ambivalência, que toma um lugar importante nas suas tentativas de explicar na roda de conversa o que é um hospital, sinaliza as aprendizagens que vão sendo construídas sobre a doença.

Observamos que as crianças que se encontram no início do tratamento falam mais das limitações e reorganizações que a doença provoca em seu cotidiano. As crianças, com um histórico de tratamento mais longo, explicitam minuciosamente as características de sua doença, utilizam termos especializados, indicam a variação

de suas taxas de imunidade, os sintomas da doença e descrevem diferentes tipos de dor, náuseas e desconfortos físicos e emocionais, provocados pelos tratamentos.

“Eu estou aqui por causa da doença e eu tenho que tomar os remédios que tem aqui para tratar dessas pequenas manchas que estão no meu corpo” (Murilo, 6 anos). Felipe (12 anos) explica com mais detalhes: “Sei que estou aqui porque estou com leucemia. É uma doença no sangue da gente, parece que é grave. Por isso, tem que viver no hospital”. Bianca (9 anos) conta seu percurso com a doença: “Eu venho pra cá desde pequenininha, vim porque estava doente, sentindo muitas dores nas pernas, eu chorava muito. É ruim vir pra cá, mas é o jeito pra ficar bem”.

No decorrer da hospitalização, as crianças compreendem, pouco a pouco, que suas trajetórias com a doença estão enlaçadas aos limites impostos pelos cuidados que o corpo demanda, pois qualquer deslizamento pode provocar infecções, baixar sua imunidade, retornar ao leito, morrer! Essa aprendizagem que se faz com o corpo e pela reflexão sobre si mesmo, chamaremos com Alheit e Dausien (2006, p. 192) de *aprendizagem autobiográfica*, que concerne à “capacidade ‘autopoietica’ que tem o sujeito de organizar reflexivamente suas experiências e, assim fazendo dar-se a si mesmo uma coerência pessoal e uma identidade”. Vemos que os conhecimentos adquiridos, fazem delas pacientes-peritos, *experts*, conhecedoras de suas próprias doenças.

Na intenção de ajudar o Alien a construir um hospital no planeta dele, Murilo (6 anos) projeta um hospital, num mundo ideal: “No hospital de lá tem que ter brinquedo e, se puder, não ter furadas. Muita paz, muita alegria e muita felicidade”. Em sua utopia, evidencia-se a importância da ludicidade (“lá tem que ter brinquedos”). Chamou nossa atenção sua capacidade de reflexão e a consciência que ele tem da importância dos tratamentos: “se puder”, “não ter furadas” (injeções). Pois para ele, essa é a maneira de se viver com “muita paz, muita alegria e muita felicidade”. A apresentação que Murilo faz de si nos remete à construção da figura do *paciente-ativo, conselheiro*, que vai refigurando o que desejaria dizer aos que cuidam dele no hospital.

A *aprendizagem autobiográfica* da dor é um aspecto que as crianças enfatizam quando contam suas experiências com a doença. Para elas, mais

insuportável que a própria dor são as injeções: "Eu acho as furadas [as injeções] piores que a dor". Contar sua história, lhes permite construir uma sequência temporal com base numa lógica específica da ação: "a dor de ser furado é só uma vez", "dói e depois passa", "a outra dor fica ali e não passa até tomar remédio". Morse e Carter (1996) referem-se a um estado de tolerância à dor como resposta emocional a situações estressantes. Entendemos que o esforço da criança para "suportar" a dor mobiliza seu *capital autobiográfico*, "ou seja, a reserva dos conhecimentos adquiridos em experiências anteriores", como sugere Delory-Momberger (2013, p. 123). Assim, o trabalho de narrar e de dar sentido, realizado pela criança, parece ajudá-la a mobilizar suas experiências para enfrentar os procedimentos para atenuar a dor. Esse esforço é corolário da atitude de cooperação por parte da criança, que começa a construir para ela mesma e para os outros a figura de "paciente-parceiro", como denomina Flora (2013, p. 60) ao se referir ao paciente adulto, para quem essa parceria ajuda a responder mais ativamente aos tratamentos.

Os professores da classe hospitalar emergem nas narrativas das crianças como um chamado à vida em meio ao caos que se estabeleceu em suas existências. A magia de aprender, de se reconectar com a vida do lado de fora do hospital, de construir novos conhecimentos, lhes trazem a esperança de viver e de reencontrar um novo espaço de projeção futura. Essa constatação contradiz a percepção inicial dos adultos (pais, profissionais de saúde) sobre as classes hospitalares, pois para eles a classe hospitalar poderia pôr em risco a saúde de crianças já enfraquecidas. Nossas pesquisas mostram que as atividades escolares geram enormes benefícios para as crianças pois se transformam num espaço que lhes permite desenvolver novas formas de compreender e viver com a doença e fazer planos para o futuro: "Eu não vou perder o ano ou repetir". Ao lhes trazer novas aprendizagens, traz também novas figurações de si e projetos no qual podem se identificar como *pacientes-aprendizes-alunos*.

Conviver com outras crianças nas classes hospitalares lhes permitem compartilhar com os outros dores e alegrias, atenuar o sofrimento psicológico e construir redes de cooperação e solidariedade como sugere Miguel (10 anos): "Eu

gosto de ajudar as outras crianças a tomar medicação. Há crianças que choram muito, elas ainda não são acostumadas aqui, mas eu sou, é por isso que eu ajudo, e a minha mãe também".

Podemos supor que essas figurações delas mesmas decorre do esforço de reflexão narrativa, o que autoriza a fazer do uso do seu capital autobiográfico. Como afirmam De Conti e Passeggi (2014) essa capacidade de reflexão exercitada pelas crianças transforma em suas narrativas as relações com a doença e a hospitalização, com a morte e com a vida.

(In)conclusões

O que aprendemos, então, com as narrativas das crianças sobre suas experiências com doenças crônicas? E o que elas aprendem sobre elas mesmas ao contar suas histórias? Embora as perguntas sejam cada vez mais numerosas e complexas, os resultados preliminares de nossas pesquisas nos permitem dizer que ao narrar suas experiências, nas rodas de conversa, as crianças se voltam sobre elas mesmas, refletem sobre o que está acontecendo em suas vidas, e dão sentido ao que lhes acontece. Vimos que elas buscam alternativas para cuidar de si e dos outros, que constroem projetos de curto prazo para se manterem em vida. Essas ações, que favorecem o seu bem-estar, nos dão outras imagens da criança como paciente *expert*. E é nessa direção que sinalizam seu desejo de serem acompanhadas num momento de inflexão de suas vidas, em que se rompem os vínculos com as brincadeiras, a escola, mas se constituem também para elas momentos de aprendizagens múltiplas. Aprender a ler, a conviver, adotando uma atitude de companheirismo, de resistência, de esperança de voltar à *vida quotidiana e escolar*, transforma-se em um capital autobiográfico, emocional, cognitivo, afetivo, que guardarão consigo.

Nossas primeiras conclusões confirmam que desde cedo a criança é capaz de examinar sua situação de adoecimento e aprender com a própria experiência e a experiência do outro. Seu conhecimento experiencial sobre uma doença crônica pode nos ajudar a pensar melhor o acolhimento no hospital, o papel do

acompanhamento pedagógico e terapêutico, a formação de professores e profissionais que atuam no hospital. A criança-paciente-expert aprende desde cedo a enfrentar a complexidade de sentimentos dúbios: o hospital é um lugar de grandes rupturas, mas também um lugar de cura, de múltiplas aprendizagens intelectual, emocional e de resistência.

Do ponto de vista metodológico, a mediação simbólica do pequeno extraterrestre foi essencial para conversar com a criança, pois as interações possibilitadas com ludicidade, ajudaram a romper com as pressões cotidianas do ambiente hospitalar e a ingressar pelo faz-de-conta num mundo imaginário. Isso permitia à criança desenvolver modos de explicar para o Alien, o que acontecia e o que lhe acontecia no hospital, ser imaginário que "não sabia nada sobre o hospital". O trabalho de reflexividade narrativa sugere que ao narrar a criança toma consciência de si, apresentando-se como paciente-ativo, que padece e age no hospital no convívio com o outro e com doenças crônicas.

Embora reconhecendo o potencial das narrativas (orais, escritas, grafismos, desenho entre outras) em nossas pesquisas com crianças, ainda não dispomos de resultados consistentes para ousar tomá-las, explicitamente, como um processo de intervenção educativa, ou seja, com o objetivo de educá-las com base nas narrativas de si. Certamente, é nessa direção que caminhamos.

Nossos estudos sobre as classes hospitalares têm nos ajudado, por um lado, a encontrar pistas para uma educação terapêutica, e por outro lado, admitir que as escolas e os professores, de modo geral, teriam muito a aprender com o que se faz com e pela criança em ambiente hospitalar. A nossa expectativa é que os conhecimentos que essas crianças desenvolvem com base em suas experiências de adoecimento podem trazer contribuições para a formação de profissionais que as acolhem em tratamento de saúde e para os processos de humanização dos serviços públicos de atenção à criança enferma. Deixamos carrilar, ainda, que assumir a aprendizagem como processo integral, as crianças como parceiros competentes, a centralidade da criança e não da doença, nos permitem passar a cuidados que promovam a saúde e o bem-estar, mas exigem contributos teóricos e epistemo-

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

metodológicos necessários à proposição fundamentada de soluções políticas sistêmicas, na saúde, na educação, na sociedade.

Concluimos com uma observação sobre nossas próprias aprendizagens. Percebemos que um dos maiores desafios que enfrentamos na pesquisa *com* crianças, e não *sobre* crianças, se situa na dificuldade de interpretar suas interpretações sobre o adoecimento, a hospitalização ou as rupturas que parecem emergir em tais contextos. Passamos a nos perguntar se temos as palavras certas e os meios adequados para dar visibilidade à sua palavra, tornando-a pública, de modo que ela possa ser acolhida com a seriedade que lhe é devida, a pertinência e a necessidade que já são internacionalmente percebidas. Nesse sentido, e como docentes no Ensino Superior e investigadoras, talvez o essencial ainda permaneça submerso, quer na investigação quer na responsabilidade e intervenção que nos são acometidas junto com profissionais da educação e da saúde.

Referências

AGUIAR, Moreira Resse; FONTE, Carla. Narrativas e significados da doença em crianças com diabetes mellitus tipo 1: contributos de um estudo qualitativo. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Porto, 8(1), p. 67-81, 2007.

ALHEIT, Peter; DAUSIEN, Bettina. Processo de formação e aprendizagens ao longo da vida. **Revista Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 177-197, jan./abr, 2006.

ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, LV (123), 149-167, 2005.

AQUINO, Ana Maria de; DE CONTI, Luciane; PEDROSA, Arli. Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. **Psicologia Reflexão e Crítica**, 27(3), 599-606, 2014.

BARTHES, Roland. **Análise estrutural da narrativa**. Rio de Janeiro, Vozes, 1971.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13/07/90**: Estatuto da Criança e Adolescente. Brasília, 1990.

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, 1994.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Resolução n. 41, de outubro de 1995**. Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Brasília, 1995.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Lei número 9.394, 20 de dezembro de 1996**. Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008.

BRASIL. **Lei nº 1.044, de 21 de Outubro de 1969**. Dispõe sobre o tratamento excepcional para alunos portadores de afecções que indica. Brasília, 1969.

BRASIL. **Lei nº 7.853/89, de 24 de Outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Brasília, 1989a.

BRASIL. **Decreto Nº 99.710**, de 21 de novembro de 1990, Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Brasília, 1989b.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008.

BRASIL. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015.

BRASIL. **Lei 13.716 de 24 setembro de 2018**. Altera a Lei nº 9394 de 1996 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, 2018.

BRONCKART, Jean- Paul. **Atividades de linguagem, textos e discursos: Por um interacionismo sócio-discursivo**. São Paulo: Educação, 1999.

BRUNER, Jerome. **Fabricando histórias. Direito, Literatura e Vida**. Tradução de Fernando Cássio, São Paulo: Letra e Voz, 2014.

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

CAGNIN, Elaise Regina Gonçalves; LISTON, Naeli Marchioro ; DUPAS, Giselle. Representação social da criança sobre o câncer. **Enfermagem USP**, 38(1), 51-60, 2004.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

CORSARO, William . Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 26, n. 91, p. 443-464, mai./ago., 2005.

CRUZ, Silvia Helena Vieira. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008.

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

DELALANDE, Julie. Le Concept Heuristique de Culture Infantile. In SIROTA, Regine (org.). **Elements pour une sociologie de l'enfance**. Rennes: Presses Universitaires de Rennes, p. 267-274, 2006.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. **Éducation Permanente**, n.195, pp.121-132, 2013.

FAVORETO, Cesar Augusto Orazem; CABRAL, Cristiane Coelho. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface**, vol.13, n.28, p.7-18, 2009.

FERRAROTTI, Franco. Partager les savoirs, socialiser les pouvoirs. Entretien. Le sujet dans la Cité. **Revue internationale de recherche biographique**, Paris, n. 4, pp. 19-273, 2013.

FLORA, Luigi. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. **Éducation Permanente**, 195, 59-72, 2013.

GULLESTAD, Marianne. Infâncias imaginadas: construções do eu e da sociedade nas histórias de vida. **Revista Educação e Sociedade**, v. 26, n. 91, Campinas, May/Aug. 2005.

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

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

KICKBUSCH, Ilona. **Aprender para o bem-estar**. Uma prioridade política para crianças e jovens da Europa. Um processo de mudança. Fidelis Traduções. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2012.

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

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

LANI-BAYLE, Martine. **A criança e sua história**. Por uma clínica narrativa. Tradução Maria da Conceição Passeggi, Sandra Maia-Vasconcelos. Natal: EDUFRN, 2018.

LEAL DA COSTA, C.; ALVES, C. Cuidar e aprender com as crianças em Educação e Saúde – Narrativas e(m) Formação. **Sisyphus, Journal of Education**, 6 (2), 139-159. URL: <https://revistas.rcaap.pt/sisyphus>, 2018.

LEAL DA COSTA; SARMENTO, T. O que fazemos com o que fazem conosco... trilhar caminhos em interação. **Revista @mbienteducação**, 12 (2), 58-71, 2019.

LEAL DA COSTA, C.; SARMENTO, T. Escutar as crianças nos anos iniciais e afirmar a nossa identidade profissional. **Revista Educação em Análise**, 3 (2), 72-95, 2018.

MORSE, Janice; CARTER, Betina. The essence of enduring and the expression of suffering: The reformulation of self. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice**, 10 (1), pp. 43-60, 1996.

OECD. **The future of education and skills Education 2030**. The future we want. OECD Publishing, Paris, 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos da Criança**. Assembleia Geral da ONU, 1989.

PACHECO, Mirta Cristina Pereira. **Escolarização Hospitalar e Formação de Professores na Secretaria Municipal de Educação de Curitiba no período de 1988 a 2015**. Mirta Cristina Pereira Pacheco. Dissertação (Mestrado em Educação). Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba 2017.

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas de experiências docentes em classe hospitalar: ensinar aprendendo**. Linhas críticas (online), v. 24, p. 167-185, 2018.

PASSEGGI, Maria da Conceição. ROCHA, Simone; RODRIGUES, Senadaht. **Olhares Cruzados sobre a Classe Hospitalar: Legislação Brasileira e Percepção da Criança Hospitalizada**. Sisyphus - journal of education, v. 6, p. 123-138, 2018.

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone; CONTI, Luciane. **Autobiographical Narratives: Pedagogical Practice as a Lifeline for Hospitalized Children**. Auto/biography studies, v. 32, p. 27-38, 2017.

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone; CONTI, Luciane. **(Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas**. In: Revista FAEEBA, v. 25, p. 45-57, 2016.

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone; CONTI, Luciane. **Raconter pour vivre avec des maladies chroniques : L'expérience des enfants hospitalisés**. Le sujet dans la Cité. Revue internationale de recherche biographique, v. 5, p. 110-127, 2014.

PASSEGGI, Maria da Conceição et al, **Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica**. Revista Educação. Santa Maria, v. 39, n. 1, p. 85-104, jan./abr. 2014.

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone. **A pesquisa educacional com crianças: um estudo a partir de suas narrativas sobre o acolhimento em ambiente hospitalar**. Revista Educação em Questão (Online), v. 44, p. 36-61, 2012.

PASSEGGI, Maria. A experiência em formação. **Revista Educação**, v. 34, 2, pp.147-156, 2011.

PASSEGGI, Maria da conceição. Nada para a criança, sem a criança: o reconhecimento de sua palavra para a pesquisa (auto)biográfica. In A.C Mignot, C. Sanches, & M. Passeggi (dir.). **Infância, aprendizagem e exercício da escrita** (p. 133-142). Curitiba: CRV, 2014.

PIAGET, Jean. **O nascimento da inteligência na criança**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara,1987.

PINO, Angel. **As marcas do humano: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski**. São Paulo: Cortez, 2005.

QVORTRUP, Jens. Visibilidades das crianças e da infância. **Linhas Críticas**, Brasília, v. 20, n. 41, p. 23-42, jan./abr., 2014.

QVORTRUP, Jens. Nove teses sobre a infância como um fenômeno social. **Proposições**. Campinas, v. 22, n. 01 (64), p. 199-211, jan./abr., 2011.

RICOEUR, Paul. **De l'interprétation - essai sur Freud**. Paris: Ed. du Seuil, 1965.

ROCHA, Simone Maria; PASSEGGI, Maria da Conceição. Classe hospitalar: um espaço de vivências educativas para crianças e adolescentes em tratamento de saúde. **Revista @mbiente Educação**, São Paulo, v.2, n.1, pp.113-121, 2010.

ROCHA, Cristina; FERREIRA, Márcia Maduré. Alguns contributos para a compreensão da construção médico-social da infância em Portugal (1820-1950). **Educação, Sociedade e Cultura**, ex. 2, p. 59-90, 1994.

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 – PPGEd/UFRN. 2014, 338 p.

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440240>

SARMENTO, Manuel Jacinto. Imaginário e culturas da infância. **Cadernos de Educação**, 12(21), 51-69, 2003.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Sociologia da infância: correntes e confluências. In: SARMENTO, Manuel; GOUVEA, M. C. S. (Orgs.). **Estudos da Infância: Educação e práticas sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008, p. 17-39.

UNESCO. **Relatório de monitoramento global da educação**. Educação para as pessoas e o planeta: criar futuros sustentáveis para todos, 2016.

UNESCO. **Repensar a educação: rumo a um bem comum mundial?** Brasília, 2016.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. **A formação Social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

Correspondência

Conceição Leal da Costa – Universidade de Évora – Largo dos Colegiais 2, 7000-645 Évora, Portugal.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)

Notas

¹ Projeto em andamento: “Narrativa, educação e saúde: crianças, família e professores entre o hospital e a escola” (MCTI/CNPq Nº 28/2018-Processo N.443695/2018-0); “Pesquisa (auto) biográfica com criança: olhares da infância e sobre a infância”, (MCTI-CNPq| Processo N. 310582/2016-4). Projeto concluído: “Narrativas da infância: o que contam as crianças sobre a escola e os professores sobre a infância” (MCTI-CNPq/Edital Universal -14/2014, processo N. 462119/2014-9). Parecer favorável do Comitê de ética: 168.818 HUOL-UFRN.

² Termo utilizado quando o Decreto foi sancionado. Ao longo deste texto, ele será usado em referência à legislação correspondente. De acordo com a Lei Nº 13.146 (BRASIL, 2015), a nomenclatura considerada correta é pessoa com deficiência.

³ Os documentos são referenciais internacionais que orientam quadros legais e recomendam práticas pedagógicas e profissionais: UNESCO, (2016). Relatório de monitoramento global da educação – resumo. Educação para as pessoas e o planeta: criar futuros sustentáveis para todos.

<http://www.unesco.org/new/pt/brasil/education/education-2030/gem-report/>

UNESCO (2016). *Repensar a educação: rumo a um bem comum mundial?* Brasília: UNESCO. <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002446/244670POR.pdf>

⁴ Passeggi e Rocha (2018); Passeggi, Rocha, Rodrigues (2018); Passeggi, Rocha, Conti (2017); Passeggi, Rocha, Conti (2016); Passeggi, Rocha, Conti (2014); Passeggi et al. (2014); Passeggi e Rocha (2012);

⁵ “*Toute herméneutique est ainsi, explicitement ou implicitement, compréhension de soi-même para le détour de la compréhension de l’autre*” (Tradução nossa).

⁶ A pesquisa foi aprovada pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEPE-Portal Brasil) com o parecer (n. 381/2010 CEP/UFRN).

⁷ Passeggi & Rocha (2014); Rocha (2012; 2014); Passeggi & De Conti (2014); Passeggi (2014; 2016).