

<https://doi.org/10.1590/1980531411915>

## SABERES EXPERIENCIAIS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: UM RECONHECIMENTO ÉTICO

 Maria da Conceição Passeggi<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Cidade de São Paulo (Unicid), São Paulo (SP), Brasil; mariapasseggi@gmail.com

### Resumo

O reconhecimento da palavra da criança lhe foi assegurado há mais de 30 anos e a noção de paciente-transformador se impôs há mais de 25. No entanto pesquisas em educação e saúde, ao se centrarem na palavra de pessoas adultas, deixam um vazio epistemológico quanto às experiências vividas pelas crianças e a seus saberes experienciais. Este artigo aborda princípios epistemológicos e éticos que orientam a metodologia da pesquisa com narrativas de crianças hospitalizadas e o cuidado de se evitarem nas análises injustiças epistêmicas e hermenêuticas. Conclui sobre uma (r)evolução em curso quanto ao cuidado ético de escutar o que as crianças têm a dizer sobre seus modos de existir e conviver com uma doença crônica a fim de valorar suas contribuições para pesquisas e a formação profissional em educação e saúde em contexto hospitalar.

NARRATIVAS DE SI • CRIANÇAS HOSPITALIZADAS • ÉTICA • SABERES EXPERIENCIAIS

### SAVOIRS EXPÉRIENTIELS DES ENFANTS HOSPITALISÉS : UNE RECONNAISSANCE ÉTHIQUE

### Résumé

La reconnaissance de la parole de l'enfant lui a été assurée depuis plus de 30 ans et la notion de patient-transformateur s'est imposée il y a plus de 25. Cependant, la recherche en éducation et en santé, centrée sur la parole des adultes, laisse un vide épistémologique par rapport aux expériences des enfants et à leurs savoirs expérientiels. Cet article aborde des principes épistémologiques et éthiques qui guident la méthodologie de la recherche sur les récits d'enfants hospitalisés et le soin que nécessite l'analyse pour éviter des injustices épistémiques et herméneutiques. Il conclut sur une (r)évolution en cours concernant le soin éthique d'écouter ce que les enfants ont à dire sur leurs façons d'exister et de vivre avec une maladie chronique et de valoriser leurs contributions à la recherche et à la formation professionnelle en matière d'éducation et de santé en contexte hospitalier.

RÉCITS DE SOI • ENFANTS HOSPITALISÉS • ÉTHIQUE • SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

## EXPERIENTIAL KNOWLEDGE OF HOSPITALIZED CHILDREN: AN ETHICAL RECOGNITION

### Abstract

The recognition of children's voices was assured more than 30 years ago, and the notion of the patient as a transformative agent emerged over 25 years ago. Nevertheless, research in education and health, by focusing on the voices of adults, has left an epistemological void concerning the experiences lived by children and their experiential knowledge. This article addresses epistemological and ethical principles that guide research methodologies involving narratives of hospitalized children, and the care taken to avoid epistemic and hermeneutic injustices in the analyses. It concludes by highlighting an ongoing (r)evolution in the ethical care of listening to what children have to say about their ways of existing and living with a chronic illness, in order to value their contributions to research and professional training in education and health in a hospital context.

SELF-NARRATIVES • HOSPITALIZED CHILDREN • ETHICS • EXPERIENTIAL KNOWLEDGE

## SABERES EXPERIENCIAIS DE NIÑOS HOSPITALIZADOS: UN RECONOCIMIENTO ÉTICO

### Resumen

El reconocimiento de la palabra de los niños fue asegurado hace más de 30 años, y la noción del paciente-transformador se consolidó hace más de 25. Sin embargo, investigaciones en educación y salud, al centrarse en las palabras de los adultos, dejan un vacío epistemológico respecto a las experiencias vividas por los niños y a su conocimiento experiencial. Este artículo aborda los principios epistemológicos y éticos que guían la metodología de la investigación con narrativas de niños hospitalizados y el cuidado para evitar injusticias epistémicas y hermenéuticas en los análisis. Concluye sobre una (r)evolución que está en curso en cuanto al cuidado ético de escuchar lo que los niños tienen que decir sobre sus formas de existir y convivir con una enfermedad crónica, con la finalidad de valorar sus contribuciones para las investigaciones y la formación profesional en educación y salud en el contexto hospitalario.

NARRATIVAS DE SÍ MISMO • NIÑOS HOSPITALIZADOS • ÉTICA • CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL

Recebido em: 15 MARÇO 2025 | Aprovado para publicação em: 21 JULHO 2025



Este é um artigo de acesso aberto distribuído nos termos da licença Creative Commons do tipo BY.

## À guisa de introdução: A palavra da criança-paciente-agente

*Bastaria escutar a palavra das crianças para entender que elas recorrem à moral quando dizem: “Isso não é justo!” ou “Você não está nem aí!”.*  
Carol Gilligan (2024, p. 28, tradução própria)

Um dos alicerces da dignidade do ser humano é o reconhecimento de seu direito de se expressar sobre assuntos do seu interesse. Garantia mínima de sua existência social. No entanto esse imperativo ético é frequentemente negligenciado quando se trata de grupos ou coletividades postas à margem da sociedade. E, sob os mais diversos pretextos, nega-se a legitimidade de seus dizeres. A palavra das crianças, que constitui objeto da presente reflexão, é negligenciada por fazer parte das vozes desses grupos aos quais se nega(va) tal direito. Na epígrafe acima, Carol Gilligan (2024) chama a atenção para a consciência que têm as crianças do valor moral e ético de serem devidamente ouvidas e/ou se sentirem confrontadas ao silenciamento. O que sinaliza sua capacidade reflexiva para interpretar a atitude do outro e *saberes experienciais* adquiridos em situações semelhantes. Cenários como esse levantam questionamentos de senso comum: “As crianças são capazes de refletir sobre experiências vividas? Elas depreendem disso saberes para a vida?”. Em caso afirmativo, caem as barreiras dos silenciamentos impostos que ferem sua dignidade.

Quando se trata de crianças hospitalizadas, que nos interessa aqui, é válido ressaltar que na sequência desses raciocínios situações de silenciamento impostas só viriam a agudizar os riscos de vulnerabilidades físicas, psíquicas, emocionais e sociais com as quais elas convivem. Cumpre, portanto, não esquecer, por um lado, que há mais de trinta anos, a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC),<sup>1</sup> referendada pela Organização das Nações Unidas (ONU), assegurou-lhes o direito de se expressarem sobre assuntos que lhes dizem respeito (United Nations [UN], 1989) e logicamente de serem ouvidas. Princípios que regem os marcos legais nos países signatários. Por outro lado, conforme lembra Jodelet (2013, p. 40, tradução própria), a Organização Mundial de Saúde (OMS) promove, desde 1998, a Educação Terapêutica de Pacientes (ETP) com base na capacidade de agir de pacientes em tratamento, reconhecendo neles “uma competência particular na gestão de sua doença” e os “saberes experienciais que constroem com base no vivido com a doença e que mobilizam para se manterem em vida”.

Nessa interface entre educação e saúde, o que se pode observar é que as pesquisas se centram prioritariamente na voz de pessoas adultas. Qual o estatuto das crianças diante da noção de paciente-agente, de “seres pensantes”, e não de um corpo inerte em tratamento? Se, do ponto de vista do adulto, as pesquisas se encontram em plena expansão, se constata um vazio epistêmico e teórico-metodológico que considere a legitimidade da voz da criança sobre suas experiências e que discuta seu estatuto de pacientes re(trans)formadores de seu viver ou bem-viver. Nessa direção, o presente artigo visa a apresentar anotações resultantes de pesquisas realizadas<sup>2</sup> em parceria

1 Convention on the Rights of the Child.

2 Desde 2012, vimos realizando projetos de pesquisa, com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), em parceria com orientandas e orientandos, colegas pesquisadoras(es) do movimento biográfico internacional, visando ao aprofundamento de uma temática tão complexa e tão necessária.

com profissionais de educação e de saúde que acompanham crianças hospitalizadas com doenças crônicas. As pesquisas se apoiam em princípios e métodos propostos pelo paradigma narrativo (auto)biográfico, conforme explicitado mais adiante, oportunizando abrir uma discussão sobre uma (r)evolução em curso ao problematizar, na pesquisa em educação e saúde, a legitimidade das experiências vividas e narradas por crianças hospitalizadas como um imperativo ético e direito universal. O que significa cuidar do que elas têm a dizer sobre saberes experienciais que vão acumulando quando enfrentam os desafios de se sobreporem a situações de vulnerabilidades múltiplas, impostas por uma doença crônica na infância.

O artigo intenciona explorar a noção de *agentividade* ou de *agencialidade*, capacidade de agir, de crianças entre 6 e 13 anos de idade e interrogar como elas dão sentido ao que experienciam ao longo de uma doença que as obriga a suportar tratamentos dolorosos e hospitalizações prolongadas e/ou sucessivas. A partir daí, trata-se de saber: qual a importância para as crianças hospitalizadas de narrar suas *experiências*? De que *saberes experienciais* elas se apropriam no ato de narrar seu convívio com uma doença crônica ao longo da infância? De que modo esses saberes estariam na base de um *saber experiencial* gerador de uma figura de si como pacientes-agentes-transformadores? O objetivo é, portanto, situar os desafios por elas colocados em suas narrativas e a validade de seus dizeres e saberes como um imperativo ético. Para além desta primeira seção – “À guisa de introdução: A palavra da criança-paciente-agente” –, o plano da reflexão se organiza em torno das seguintes questões: “A voz das crianças hospitalizadas em pesquisa: Um vazio epistêmico”; “Narrativas de crianças sobre suas experiências: Pesquisas em educação e saúde”; “Narratividade: Necessidade de narrar para (se) compreender”; “Experiências narradas e emergência insciente de saberes experienciais” e nas conclusões – “Para seguir adiante: ‘Nada sobre as crianças sem as crianças’”. A intenção é a de pôr em discussão aspectos que permitem legitimar as experiências narradas pelas crianças e saberes dos quais elas supostamente se apropriam, de modo a pôr em pauta a valoração de suas vozes nas áreas de educação e saúde.

### A voz das crianças hospitalizadas em pesquisa: Um vazio epistêmico

*... nós já chegamos aqui como seres prontos. É de grande respeito dizer: esse ser já existe, não precisa de uma fôrma, ele quem nos informa quem é que chegou ao mundo.*

Ailton Krenak (2022, p. 52)

A constatação que se impôs, desde o início da pesquisa, foi a de um grande vazio epistêmico e teórico-metodológico para nos acercarmos das experiências das crianças hospitalizadas. Essas ausências são marcas sócio-históricas da pesquisa científica que repercutiam na formação de profissionais de saúde e de educação no grupo de pesquisa e que trabalhavam em contexto hospitalar. No primeiro caso, a formação em enfermagem é de orientação biomédica, científica, o que justifica o fato de focalizarem, prioritariamente, a doença e as formas como ela pode progredir ou regredir e o que fazer em cada caso. Por sua vez, a formação docente focaliza o desenvolvimento integral da criança, em geral urbana e com saúde, voltando-se para seu *futuro*. O ponto cego, no primeiro caso, é a invisibilidade da *agentividade* das crianças, de sua capacidade de agir no mundo, diante do adoecimento/restabelecimento. No segundo, a invisibilidade do *aqui-agora* da criança.

Para uma boa formação, importa saber o que importa para essas crianças que vivem situações de descontinuidade de sua escolarização e rupturas existenciais: *Onde estou? Por que razão? Que faço? Quem me ajuda?* Quais são seus sentimentos, necessidades e direitos, em contexto hospitalar, em face de perturbações e rupturas impostas? Na tentativa da implementação da primeira classe hospitalar em Natal-RN, em 2009, a dúvida para gestoras(es) e cuidadoras(es) era se as atividades lúdico-terapêuticas já não seriam suficientes no contexto hospitalar. Para o sistema educativo, a designação de docentes para as classes hospitalares chocava-se contra a necessidade de acompanhamento de um maior número de crianças nas escolas. Para além do argumento numérico, pairava, para alguns, a dúvida de um futuro incerto: *essas crianças poderiam não estar lá amanhã*. Nesse caso, qual o sentido da escola? A ideia de uma relação intrínseca entre educação e futuro tende a invisibilizar o *aqui* e o *agora* da criança (hospitalizada ou não) em função de uma suposta “formatação” *para seu bem, no futuro*. Como lembra Krenak (2022), em *O futuro ancestral*, um recém-nascido, para o povo krenak, é um ser que “já existe” e com todas as potencialidades humanas, e por isso é respeitado no seu *aqui-agora* e não por projeções de um futuro, que é sempre imaginário.

A principal preocupação do grupo de pesquisa era, portanto, compreender as crianças hospitalizadas no seu *aqui-agora*, uma escola para hoje e não somente para o amanhã. A observação empírica mostrava claramente que essas crianças conser(va)vam sua inventividade, subjetividade e compreensibilidade, subjacentes à *experiência de existir como ser no mundo* e em contato com o mundo, com a vida, com os outros, dentro e fora do hospital. Tratava-se de interrogar seus modos de ação, seu potencial de resistência e de aprendizagens, numa situação de extrema vulnerabilidade. Questões que se levantavam para a pesquisa e, por conseguinte, para a formação continuada do grupo. Com efeito, como acompanhar do ponto de vista das práticas pedagógicas e sanitárias crianças em contexto hospitalar se esse universo for invisibilizado na formação inicial? Tratava-se, pois, de pensar como nossas pesquisas, fundadas na voz das crianças hospitalizadas, poderiam contribuir para uma escuta respeitosa acerca de seus esforços para se fazerem compreender, quando seus corpos invadidos por tratamentos dolorosos se enfraqueciam.

No caso de pacientes adultos, questão semelhante é colocada por Thievenaz et al. (2013, p. 48, tradução própria) no âmbito da ETP: “Como desenvolver dispositivos de educação ou de apoio terapêutico sem ter previamente caracterizado as atividades concretas e situadas realizadas pelo público a que se destinam?”. No caso de crianças hospitalizadas, as questões são ainda mais complexas. As crianças são capazes de refletir sobre o que lhes acontece? Qual a validade de suas interpretações? Restava saber como proceder diante de lacunas epistêmicas, da ausência de procedimentos éticos para a recolha e análise das fontes de modo a legitimar suas vozes. Os riscos de “violência simbólica”, como diria Bourdieu (2001), estão presentes desde a concepção do projeto, passando pela recolha das fontes, transcrições até a publicação dos resultados (Passeggi, Furlanetto et al., 2014). Mas é inegável que, *sem as vozes dos pacientes*, adultos ou crianças, não se poderia evidenciar nem suas necessidades, nem seu poder de ação, nem proporcionar oportunidades para pensar *com eles e elas* sobre o seu bem-estar e a formação de quem cuida e trabalha nesse lugar provisório, definitivo ou final.

## Narrativas de crianças sobre suas experiências: Pesquisas em educação e saúde

*Subestimar a sabedoria que resulta da experiência é ao mesmo tempo um erro científico e a expressão inequívoca de uma ideologia elitista. Em última análise é essa “miopia” que constitui um obstáculo ideológico e um erro epistemológico.*

Paulo Freire (1992, p. 85)

Reconhecer que a imaginação narrativa proporciona a quem narra (*auto*) a possibilidade de refletir criticamente sobre suas relações com o outro (*alter*) e com a vida (*bios*), mediante diferentes linguagens (*grafias*), constitui a pedra angular do *paradigma narrativo (auto)biográfico* em ciências da educação, desde os anos 1980 (Passeggi, 2020; Passeggi & Souza, 2017), e da *medicina narrativa*, desde a década de 1990 (Rossi, 2019). Nesse sentido, as atividades humanas de produção e recepção de *narrativas autorreferenciais* diferem das de narrativas literárias, folclóricas, míticas, ficcionais, bíblicas, jurídicas, pela assunção de si mesmo. O ato de narrar suas experiências convoca o sentido de *existir*. Etimologicamente *ex(s)istere*, ou seja, sair de si, manifestar-se, colocar-se do lado de fora do seu *ser* para se ver, examinar-se, conhecer-se. Essas atividades eminentemente humanas constituem para a pesquisa com narrativas (auto)biográficas a matéria-prima para compreender o *ser humano em sua existência* e ainda não estudadas quando se trata de crianças, notadamente, de crianças hospitalizadas. Adentrar esse vasto continente, tingido por cores diversas, marcado por permanentes mudanças, que a racionalidade científica preferiu por muito tempo ignorar, implica uma responsabilidade ética de modo a evitar *violências simbólicas e injustiças epistêmicas e hermenêuticas* (Fricker, 2007/2024). Conceitos que interessam aqui por focalizarem injustiças relacionadas a ações discriminatórias que negligenciam o conhecimento (episteme) e os modos de interpretação (hermenêutica) por parte de pessoas em função do seu gênero, idade, etnia, opção sexual, condição social, marcadas por fatores opressores. Eles são potentes para reduzir riscos de prejuízos quanto às potencialidades de conhecimento e de interpretação das crianças sobre o que acontece e lhes acontece. Quando a criança diz “Isso não é justo”, “Você não está nem aí” (Gilligan, 2024, p. 28, tradução própria), é importante considerar nessas situações a emergência da consciência de injustiças praticadas contra ela. Para a criança, como para o adulto, as injustiças são mais visíveis, pois, como lembra Ricoeur (1990, p. 231, tradução própria), “a justiça é frequentemente o que falta e a injustiça o que reina”. Daí a grande preocupação com a ética nas relações humanas.

Para compreender a questão dos imperativos éticos e epistêmicos na pesquisa com crianças, neste estudo, duas direções se apresentam: a do pensamento de Paulo Freire (1992) contra equívocos ou *miopias* científicas, sintetizado na epígrafe que abre esta seção, e a do pensamento de Paul Ricoeur, que relaciona, em sua mirada ética, a noção “*de ‘vida boa’ com e para o outro em instituições justas*” (1990, p. 202, tradução própria, grifo do autor). Essas duas direções, a da pesquisa e a das práticas humanas, colocam no horizonte a abertura para o outro e para um bem maior, o da solicitude, do cuidado com o bem comum como base para a *vida boa*, o *bem-viver*, em instituições justas. Ricoeur (1990, p. 203, tradução própria) retoma em nota uma lição de Aristóteles que reúne as duas direções: “Qualquer arte [*tekhnè*], qualquer investigação [*méthodos*] e, do mesmo modo, qualquer ação [*praxis*] e qualquer escolha preferencial [*prohairésis*] tendem para algum bem, ao que parece”.

Ora, a tradicional concepção da criança como a de quem “não fala” (*infans*) seria mais bem compreendida como a de quem “não tem o direito de falar”, quando se considera a origem do conceito na sua relação com a noção de *pater familias* e de uma sociedade patriarcal e androcêntrica, em que crianças, mulheres e escravos eram silenciados por sua posição social. Posição adotada igualmente pela pesquisa científica, que ao longo do século XX conheceu pelo menos três grandes inflexões na direção do reconhecimento da legitimidade da palavra da criança que se traduzem em perspectivas já consagradas: a pesquisa *sobre* a criança, a pesquisa *com* crianças e, gostaria de sugerir, a pesquisa *da* criança *para* ela mesma, em construção.

As pesquisas *sobre* crianças compreendem aquelas que foram realizadas, ou se realizam, numa perspectiva desenvolvimentista, a partir da primeira metade do século XX, por expoentes como Jean Piaget (1896-1980) e Lev Vygotsky (1896-1934), cujas contribuições representam em primeiro lugar uma ruptura significativa com relação à total ausência de pesquisas com base na fala das crianças. Essa (r)evolução se enraíza no interesse científico de compreender o que elas dizem e fazem, visando à compreensão do desenvolvimento da cognição, da emoção e da consciência humana. Cabe a quem pesquisa o “poder de *dar voz* à criança”, o que, guardadas as devidas proporções, confirma(va) o seu estatuto de *infans*. Esses primeiros avanços vão fazer eclodir a partir da década de 1990 e na sociologia da infância importantes pesquisas em defesa do reconhecimento da criança como *sujeito de direitos* e da infância como categoria social (Corsaro, 2009; Prout, 2010; Qvortrup, 2011). Essa vertente da pesquisa *com* crianças seria, em parte, tributária da CDC (UN, 1989, tradução própria), que, no seu art. 12, garante à criança “o direito de exprimir livremente a sua opinião e de que esta seja tomada em consideração em todas as questões que lhe digam respeito”. Nesse sentido, a CDC também se insere no contexto de respostas a movimentos sociais emancipatórios feministas, de gênero, étnicos, entre outros que reivindica(va)m direitos sociais e humanos contra injustiças discriminatórias. Já não se trata de “dar voz” à criança, pois se reconhece esse seu direito, mas de “dar visibilidade à sua voz”. O que guarda ainda resíduos do “poder de quem pesquisa” para incluir no discurso científico o que elas dizem.

As pesquisas objetos da presente reflexão, iniciadas em 2012, situaram-se na perspectiva dessa segunda inflexão, com o objetivo de dar visibilidade às vozes das crianças que contam suas histórias da escola e do hospital na diversidade cultural do Brasil (Lani-Bayle & Passeggi, 2014; Passeggi, Furlanetto et al., 2014; Passeggi, 2017), assim problematizada: “As narrativas das crianças sobre a escola são dignas de interesse para a pesquisa em ciências da educação, para a formação de professores e para as políticas públicas relativas à infância?”. Observando *a posteriori* a pergunta inicial em função dos resultados das análises e a preocupação em priorizar sua dimensão ética no seio de uma mirada epistemopolítica defendida, desde os anos 1980, pela perspectiva das histórias de vida em formação (Pineau & Le Grand, 2005/2012), percebeu-se que, para além de articular a pesquisa *sobre* a criança e *com* a criança, eles evidenciavam seus benefícios para as próprias crianças. Questão ausente da problemática colocada pela pergunta orientadora da pesquisa. A partir de então o interesse passou a ser o de criar bases epistêmicas, teóricas e metodológicas para um campo de pesquisa emergente no âmbito do paradigma narrativo no Brasil, com base na voz da criança, como terceira inflexão em curso. As discussões com jovens e adultos universitários, que se beneficiaram do direito à educação em hospitais e casas de apoio e seus testemunhos, a parceria com departamentos da Secretaria de Estado da Educação e o apoio da Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Norte, contribuíram para a aprovação da Lei n. 10.320, de 5 de janeiro de 2018, que dá às crianças hospitalizadas o direito de continuar sua escolarização em classes hospitalares

em todo o estado do Rio Grande do Norte. Atualmente, conta-se com treze classes hospitalares distribuídas em hospitais de referência nas três das maiores cidades do estado. Nesse caminho e à medida que a pesquisa avança, a questão inicial, centrada no valor das palavras das crianças para a pesquisa científica, a formação de professores e as políticas públicas, coloca o seguinte desafio: “As narrativas das crianças sobre suas experiências de adoecimento crônico são dignas de interesse para as próprias crianças?”.

Talvez se anuncie uma terceira inflexão ainda mal formulada: a da pesquisa *para* ou *das* crianças, como sujeito-autor-narrador reflexivo e objeto da própria reflexão. É nessa direção que situo as pesquisas pioneiras de Martine Lani-Bayle (1999/2018), apresentadas em seu livro *A criança e sua história: Por uma clínica narrativa* (do original *L'enfant et son histoire: Vers une clinique narrative*, 1999). A autora toma como ponto de partida os segredos de família vividos em sua infância e seu percurso como psicóloga clínica junto a crianças institucionalizadas que, por normas institucionais, não podiam saber por que estavam ali. Para Lani-Bayle (2012, p. 60), “as crianças não se deixam enganar pelo que lhes é deliberadamente ocultado ou mentido: o que não sabem por palavras, conhecem com seu próprio corpo”, porque experienciaram os fatos ocultados. Como psicóloga, a autora examina os procedimentos aos quais recorreu para ajudá-las a pôr em palavras suas histórias. Observa-se que a confiança na agentividade da criança é fundamental para a reconstituição de sua história. Suas reflexões anunciam assim o limiar desse terceiro ponto de inflexão.

Ainda no início dos anos 1980, Carol Gilligan, no seu livro *In a different voice* (1982), se opõe a um ponto de vista hegemônico dos estudos de Lawrence Kohlberg (1927-1987), segundo os quais as crianças do sexo feminino não atingiam um nível de desenvolvimento moral tão elevado quanto aquelas do sexo masculino. Com base na análise das respostas das meninas, Gilligan dará mais importância à ética do que à justiça nos seus cânones tradicionais, geradora de injustiças epistêmicas e hermenêuticas. Nesse sentido, propõe *a ética do cuidado*, baseada na preocupação da criança *consigo própria* e na preocupação *com os outros*. A autora abre assim outras perspectivas para *uma voz humana*, a da pessoa que narra, como sujeito existencial, encarnado, cujo pensamento se diversifica em função de suas condições sócio-históricas. Os estudos de Gilligan (1982), como se sabe, surgem na sequência dos movimentos feministas, étnicos, sociais, culturais de liberação social que se consolidam entre as décadas de 1960 e 1970. Razão pela qual ela reexamina num livro recente (Gilligan, 2024) a relação que se faz de uma “voz diferente” com a “voz feminina” e que ela defende como uma “voz humana”. Esses dois estudos voltados para a voz das crianças ultrapassam, do ponto de vista ético, a “pesquisa *sobre* crianças” e a “pesquisa *com* crianças”, privilegiando uma visão mais próxima das crianças como agentes-transformadores e uma relação mais dialógica e horizontal na pesquisa considerando sua capacidade reflexiva e saberes experienciais adquiridos nas experiências vividas. Se essa perspectiva for válida, ela ultrapassa o argumento de “dar voz” ou “dar visibilidade à voz” da criança para conceber a criança como sujeito de direitos na escala de sua humanidade. Nesse sentido, a pesquisa realizada com narrativas de experiências vividas, antes de mais nada, visa ao bem das pessoas que dela participam, ao de quem narra e ao de quem confia em suas palavras com fins de pesquisa. De modo que, se a pesquisa é boa para a vida de quem dela participa, ela é igualmente boa para as questões sociais, culturais, históricas que justificam a pesquisa e o avanço dos conhecimentos científicos por estarem mais próximos da vida do humano (Passeggi, 2023). Qualquer inversão nessa ordem põe em causa os benefícios do imperativo ético da vida boa, para o bem comum em *instituições justas*.

## Narratividade: Necessidade de narrar para (se) compreender

A complexidade da situação de pesquisa para a recolha de fontes com crianças hospitalizadas, durante muito tempo, constituiu uma das maiores barreiras pela ausência de procedimentos adequados à pesquisa. Nas situações mais corriqueiras, não é raro que a criança se sinta incomodada e até mesmo silencie quando um adulto lhe pede para contar o que ela espontaneamente não se propõe a dizer: “*Me conte como foi hoje na escola*” / “*Ah, não sei, esqueci!*”. Então, como ousar lhes pedir para contar o que já é difícil viver? Que riscos e que benefícios um tal pedido provocaria? Em geral, as situações de interação exigem pelo menos três cuidados da parte da pessoa que narra: agenciar os fatos de modo a melhor explicitar, dar sentido ao que conta; esperar que o outro valide/acredite no que está contando; ressentir efeitos do próprio ato de se expor para alguém, além das atitudes do outro para com ela. Quando se trata de uma criança que receia falar para alguém “maior do que ela”, “com poder sobre ela”, esses cuidados se tornam obstáculos para dizerem o que “verdadeiramente sentem”. As situações de pergunta-resposta, como é o caso de entrevistas, seriam a evitar.

A preocupação ética central da equipe era evitar qualquer atitude suscetível de desautorizar, ferir ou revitimizar involuntariamente a criança. Tal ousadia só foi possível graças a um protocolo de pesquisa<sup>3</sup> concebido por Martine Lani-Bayle (Lani-Bayle, 2020; Lani-Bayle & Passeggi, 2014), que recorria ao lúdico e à imaginação criativa da criança. Tratava-se de uma “roda de conversa” imaginária, envolvendo a criança, a pesquisadora (sua professora) e um pequeno extraterrestre,<sup>4</sup> que vinha de um planeta onde não havia um hospital. Ele queria escutar as crianças hospitalizadas para saber se devia ou não construir um em seu planeta. A “presença” benevolente e empática do pequeno extraterrestre permitia abrir um espaço imaginário, oferecendo, como sugere Pineau (1984, p. 18, tradução própria), “um ambiente propício para que exercessem ao máximo a função interpretativa que está no centro da construção da narrativa”.

Com efeito, a interação imaginária permitiria que se transportassem do espaço-tempo real do hospital onde viviam para um espaço-tempo imaginário. A roda de conversa que se realizava em seu leito se organizava em torno de três momentos: *a abertura*, apresentação de Alien; *a conversa* com o extraterrestre; e *o encerramento*, momento do retorno de Alien ao seu planeta. No final, a criança era convidada, se ela assim desejasse, a escrever ou desenhar algo para as crianças do planeta de Alien. As análises das rodas de conversa mostram que as crianças, envolvidas na brincadeira, pedem frequentemente à pesquisadora que transmita a Alien o que querem dizer: “*Diga pra ele que . . .*”, “*Pergunte a ele se . . .*”. E em geral, no final do encontro, pediam para ficar com o pequeno extraterrestre com quem haviam “feito amizade”.

Embora a recolha das narrativas tenha sido facilitada pelo protocolo e pelo acordo entre as crianças e as professoras, a análise do *corpus* colocou questões teóricas e metodológicas espinhosas. Em primeiro lugar, a brevidade das narrativas levantou questões quanto às concepções clássicas de estrutura narrativa. Excertos como este são representativos: “*Venho aqui desde muito pequena, vim porque estava doente, tinha muitas dores nas pernas e chorava muito. É uma chatice ter de vir aqui, mas é*

3 O protocolo de pesquisa utilizado nos projetos foi aprovado pela Comissão de Ética do Ministério da Saúde do Brasil, Parecer n. 168.818.

4 Por cuidados de assepsia, utilizou-se o personagem Alien, do filme *Toy Story* (Disney/Pixar), para representar simbolicamente o pequeno extraterrestre.

*a única maneira de me sentir bem*”. Uma frase de 32 palavras é uma narrativa? Sim, se concordarmos com Roland Barthes (1966, p. 4, tradução própria) que “a narrativa é uma grande frase, assim como toda frase constativa é, de certa forma, o esboço de uma pequena narrativa”. Teoricamente, uma concepção minimalista de narrativa é proposta por Daniel Bertaux. Para o autor, há uma narrativa de vida, quando “há uma descrição em forma de narrativa de um fragmento de experiência vivida” (Bertaux, 2005, p. 14, tradução própria). No diálogo com a pesquisadora e o extraterrestre, fica claro que as crianças biografam fragmentos de suas vidas com a doença. A noção de *narrativa mínima* encontrada em Gerald Prince (2012) apresenta-se como a forma mais adequada de identificar os formatos das narrativas das crianças:

A locução “narrativa mínima” pode evocar não uma entidade (a “menor” narrativa do mundo), mas uma qualidade, um adjetivo em vez de um substantivo, um conjunto de propriedades essenciais, traços necessários e suficientes, condições mínimas para que um objeto seja narrativo, para que uma entidade seja narrativa. (Prince, 2012, p. 3, tradução própria).

Nesse sentido, Prince (2012, tradução própria, grifo do autor) recorda a opção de Genette (1972), quando afirma: “*Eu ando, Pedro veio* são para mim formas mínimas de narrativa”. Prince (2012, p. 3, tradução própria) opta por uma definição mais ampla que adotarei aqui: “Para mim, desde que haja um ato ou acontecimento, mesmo único, há história, pois há transformação, passagem de um estado anterior para um estado posterior dele resultante”. Com base nesses elementos, a narrativa mínima de Bianca é proporcional à intensidade de sua percepção da transformação sofrida: “*Vim porque estava doente*”. A sequência temporalmente ordenada dos acontecimentos marca as transições entre a casa e o hospital, a saúde e a doença, no desenrolar de um estado inicial (“*desde pequenininha*”) ao estado atual (“*é a única maneira de estar bem*”).

Por outro lado, é ainda importante dizer que a noção de *narratividade* será entendida aqui no sentido que lhe é atribuído por Ricœur (1983, p. 141), que define a noção de “narratividade incoativa” (inicial, no momento em que se inicia) como uma “demanda autêntica de narrativa”, uma força reguladora primordial, geradora do enredo. É essa força que impulsiona o humano, em todas as idades, a organizar narrativamente os acontecimentos no tempo, independentemente do tamanho de suas narrativas. Finalmente, para William Labov, citado por Prince (2012), as histórias desinteressantes provocam uma réplica-relâmpago: “E aí?”, “E depois?”, enquanto uma boa história não provoca esse tipo de pergunta quando ela termina. A boa reação indicaria o efeito por ela provocado. Um desses efeitos pode ser o de emudecer quem a escuta. Não seria este o caso da narrativa de Bianca? Sua história não está longe de desencadear a admiração empática pelo que ela conta e por ela mesma como personagem da história. Não é isso que acontece diante de personagens da literatura que inspiram e comovem? Essas pistas epistêmicas contribuíram para de alguma forma preencher o vazio teórico-metodológico inicial e empreender a aventura de conversar com as crianças hospitalizadas sobre suas experiências.

## Experiências narradas e emergência insciente de saberes experienciais

*Ter a “experiência de”, ou “experenciarm”, é desenvolver aprendizagens que transformam os modos de atuação do sujeito no mundo e de ser transformado por novas compreensões resultantes dessas aprendizagens.*

Hervé Breton (2017, p. 3, tradução própria)

É através da capacidade cognitiva de interpretar e contar histórias que a criança aprende, segundo Bruner (1997, p. 78), desde tenra idade, “formas úteis de interpretação, através das quais ingressa na cultura”. Cultura criada no mundo adulto assim como na cultura do mundo da infância, das quais ela participa ativamente. Uma breve comparação na construção de estruturas narrativas pelas crianças representa essa capacidade de interpretação. Sofia (5,2 anos) “inventava” uma história sobre “monstros assustadores” que perseguiram “crianças felizes”. Ao perceber que o enredo se complicava, ela busca uma solução: “*Como as crianças precisam ser salvas, eu vou botar uma fada no meio da história*”. Transpondo o que afirma Breton, na epígrafe acima, para o caso analisado, pode-se dizer que, ao *experenciar* ser autora da história, Sofia aprende que ela pode “inventar” soluções para “salvar as crianças em risco”, com base na cultura do mundo adulto criada para o universo da infância. Em relação a crianças em tratamento oncológico, que presenciam os rituais da morte no hospital, Cagnin et al. (2004) e Almeida (2005) chamam a atenção para a criação de cenários em que os personagens morrem no final da história, perseguidos por soldados, por uma aranha assassina ou de infarto, por exemplo. A emergência insciente do funcionamento da estrutura de narrativas, ficcionais e reais, promove a aprendizagem de saberes adquiridos, segundo os ritos culturais de cada contexto (escola, família, hospital), e transforma a compreensão que as crianças têm do seu modo de agir e de seu “poder agir” para encontrar, na qualidade de autoras da história, no caso de Sofia, uma solução para situações de risco, em se tratando de crianças hospitalizadas um efeito catártico diante da morte (Passeggi, Rocha et al., 2014). Essas aprendizagens, refletidas em suas vozes, as transformam, pois permitem “novas compreensões resultantes dessas aprendizagens” (Breton, 2017, p. 3, tradução própria), assim como outras figurações de si.

É com base na interpretação e na reinvenção de *figuras de si*, que se afirmam pela reflexividade narrativa, que serão analisados, neste item, excertos das conversas das crianças com o pequeno Alien e a professora-pesquisadora. Que saberes experienciais emergem de suas narrativas? As análises dos dados empíricos, realizadas em estudos anteriores (Passeggi, Rocha et al., 2014; Breton & Passeggi, 2021), mostraram pistas de como ressoa em suas vozes a noção de *cuidado* para com o outro. Retomo aqui essas análises, sob uma outra ótica, associando uma tipologia de *figuras* de pacientes (pacientes-*experts*, pares-parceiros...), elencada por Flora (2013) para discutir modos de a criança viver aspectos de uma *ética do care*, noção desenvolvida com base nos estudos de Carol Gilligan (1982, 2024) e Joan Tronto (2009), sintetizados por Zielinski (2010), e na dimensão “de ‘vida boa’ com e para o outro em instituições justas”, proposta por Ricoeur (1990, p. 202, tradução própria), como já anunciada.

Quatro aspectos tipificam o *care*, segundo Joan Tronto (2009), lembrados por Zielinski (2010, pp. 633-635, tradução própria): a) *preocupar-se com o outro (caring about)*, dar sua atenção identificando-se com o que o outro sente; b) *tomar conta do outro (taking care of)*, assumindo responsabilidade na incerteza; c) *cuidar do outro (care giving)*, pensando na eficiência do que se faz para atender

a suas necessidades; d) receber cuidados do outro (*care receiving*), observar as reações do outro para melhor avaliar a eficiência dos três primeiros aspectos.

Admito com Gilligan (2024), ao revisitar seus estudos sobre *uma voz diferente*, que a ética do *care* emana de uma *voz humana*, independentemente de dicotomias multiculturais, idade, sexo, etnia, classe/posição social. Refere-se a um *saber humano, humanizador (Sabedoria Ancestral? Singular-universal?)*. Esse saber humano é marcado pela solicitude, inscientemente apreendida na experiência e na práxis com base na solicitude para o *bem comum*. Trata-se, como insiste Murilo (6 anos), participante da pesquisa, de apostar em sua utopia – a de paz e alegria no hospital, para aliviar as rupturas impostas pela cronicidade de um adoecimento oncológico:

*Se eu pudesse, mandaria muitos brinquedos para as crianças [do planeta de Alien]. Seria ótimo! As crianças ficariam ocupadas. Alguns homenzinhos para que também pudessem brincar... Vou lhe dizer uma coisa! No hospital de lá, deve ter brinquedos... e, se possível, poucas injeções. Muita paz! Muita alegria! Muita felicidade! (Murilo, 6 anos).*

Murilo ao projetar um hospital com muita paz e alegria se projeta nele como *um outro si mesmo*, e deixa entrever nessa projeção a figura do *paciente-cuidador*, um *paciente-parceiro*, que *se preocupa com o outro (caring about)*, por sua solicitude para com as crianças que sofrem como ele em um outro planeta. Bianca (6 anos), que entra e sai do hospital frequentemente, é mais explícita quanto a uma *ética do care*. A construção do hospital se impõe pela necessidade de atenção à criança enferma: “*Pode lhe dizer [ao Alien] que tem de ter um hospital no seu planeta, porque senão as crianças não ficam bem, e estar doente é ruim, por isso tem que cuidar delas...*”. Bianca insiste numa injunção, “*tem de ter*”, “*tem que cuidar delas*”. Sua atitude se aproxima mais do *cuidar do outro (care giving)*, pensando na *eficiência do hospital* para atender às necessidades das crianças. Conforme mencionado anteriormente, ela explicita seus saberes experienciais: “*Venho aqui desde muito pequena, vim porque estava doente, tinha muitas dores nas pernas e chorava muito. É uma chatice ter de vir aqui, mas é a única maneira de me sentir bem*”. Ela argumenta em função de um percurso com o adoecimento, e os saberes adquiridos a cada passo dado: Quem a ajuda? O que dificulta? Para concluir sobre a eficiência do tratamento: “*é a única maneira de me sentir bem*”.

Os dados da pesquisa com crianças de 6 anos permitem afirmar a gênese desse saber humano e humanizador – uma *sabedoria* que se expressa numa voz humana desde tenra idade – e que contribui para a figuração de *pacientes-agentes-transformadores*, tecida por saberes experienciais prestes a emergir dali por diante na direção do outro e de si próprio com mais perspicácia. É ainda Murilo (6 anos) que explicita para o Alien a necessidade da construção do hospital: “*Estou aqui por causa dessa doença e tenho que tomar remédios que só se encontram aqui, para curar essas manchinhas no meu corpo*”. E, gradualmente, se tornam *pacientes-experts* pois vão se tornando capazes de explicar e de compreender as razões de sua(s) hospitalização(ões), como conta Felipe (12 anos): “*Sei que estou aqui porque tenho leucemia. É uma doença que está no nosso sangue e parece que é grave. É por isso que tem de viver no hospital*”. A necessidade de viver a infância no hospital é o que deseja revelar ao Alien.

A figura do *paciente-parceiro* que surge nas narrativas das crianças, a partir dos 6 anos de idade, mostra que essa figuração depende menos da idade do que da consciência do tempo de internamento. Miguel (6 anos) afirma: “*Gosto de ajudar as outras crianças a tomar os medicamentos. Algumas crianças choram muito, ainda não estão habituadas a estar aqui, mas eu estou, por isso, ajudo e minha mãe também [ajuda]*”. Sentimento partilhado por Bianca: “*Gosto de conversar e brincar com as outras crianças. Algumas delas choram porque lhes dão injeções. Eu também choro, mas não muito*”.

É notável observar a forma como falam do acolhimento que dão às crianças recém-chegadas ao hospital e manifestam assim um outro aspecto da ética do *care*, no desejo de *tomar conta do outro* (*taking care of*), mesmo na incerteza do que fazem. Mostram como ficam felizes ao dizer que *podem agir* na direção do outro, adotando a figura de *pacientes-transformadores* pelo bem comum, fazendo do hospital uma instituição cordial, acolhedora... E se assim agem é porque sentem que sabem e que seus saberes experienciais lhes permitem ajudar no que lhes é difícil suportar: tomar os medicamentos, superar as dores das injeções, se acalmarem como fazem porque já estão “habitadas”.

A interação entre elas, o pessoal de enfermagem, as mães e os professores das classes hospitalares lhes permite criar e “pilotar” *redes de colaboração humana*, baseadas em estratégias de solidariedade e que se fazem nas relações humanas de natureza mais sensível. Dessa forma, as crianças-narradoras-autoras *expressam* o que vão compreendendo sobre seus sentimentos e suas relações com seus corpos fragilizados, o que lhes permite adequar seus modos de (con)viver, sobreviver ao adoecimento e à hospitalização. Em suma, continuar sua jornada *sofrendo e agindo*, como diria Ricœur (1990). Para Delory-Momberger (2012, p. 123), esse esforço de *resistência* “mobiliza recursos biográficos do sujeito (o seu capital biográfico), ou seja, o acervo de conhecimentos adquiridos através de experiências anteriores”.

Em muitos outros excertos, descrevem as manifestações dos sintomas, o surgimento e a diminuição de suas dores, o ritmo em que aparecem, os efeitos dos tratamentos. Ao contar para o Alien o que vivem, as crianças-narradoras se tornam, ao mesmo tempo, seres-reflexivos, personagens da história e fazem de suas experiências seu objeto de reflexão. Murilo, ao contar o que lhe acontece à noite, faz uma reflexão sobre sua existência no hospital: “*À noite, tenho febre e fico com frio. Então vem muita gente me ver, me dão remédio para a febre, eu me cubro e o frio passa. Depois, fico sem febre e posso ir dormir*”. Essa narrativa mínima se organiza em uma estrutura que dá conta de experiências que se repetem continuamente e que lhe servem de modelo: sintomas, ajuda, retorno à paz. O que lhe permite passar do conflito da dor e do frio a uma resolução apaziguadora, “*posso ir dormir*”, para concluir dizendo: “*Acho as injeções piores do que a dor [por isso] choro, depois passa*”.

### **Para seguir adiante: “Nada sobre as crianças sem as crianças”**

*Nothing about Us without Us*<sup>5</sup>

Pretendi evidenciar aqui que a voz de crianças hospitalizadas (ou não) se configura como uma *voz humana e humanizadora* que requer uma episteme, que faça emergir a validade de saberes experienciais por elas adquiridos no convívio com uma doença crônica. Saberes dotados de uma sabedoria humana, que se revela desde a mais tenra idade. A ideia de base foi discutir a validade de suas vozes para a pesquisa mediante um posicionamento que se orienta mais por um imperativo ético do que técnico, tão epistemológico quanto político e, portanto, mais próximo da existência humana.

Vimos que, ao longo do século XX e do primeiro quarto deste século, se destacam três grandes viradas centradas na voz das crianças: a pesquisa *sobre* a criança e suas contribuições para a compreensão da gênese da cognição, da emoção, da moral e da subjetividade humana, em que as

<sup>5</sup> Divisa adotada no final dos anos 1990 para defender a ideia de que nada deveria ser decidido, sob a forma de políticas públicas, sem a participação plena e direta das pessoas para as quais se criavam leis de proteção.

crianças participam como informantes sobre uma temática de interesse para a pesquisa científica e que poderíamos chamar de *pesquisa informativa*, ou ilustrativa do saber e do fazer humanos. A pesquisa *com* a criança, guiada por um imperativo ético, tem por princípio buscar compreender a criança como ela é, no seu aqui-agora, interrogando seus modos de interpretar suas próprias experiências, de partilhar e de perceber-se como sujeito ativo e reflexivo. Nesse caso, a criança deixa de ser mera informante para ser considerada participante, cuja voz deve ser escutada e respeitada como a de um sujeito pleno e de direitos. Esse tipo de posicionamento condiz com o de uma *pesquisa participativa*, ou *colaborativa*, em que os temas convergem prioritariamente para os interesses das crianças participantes. Vimos, finalmente, a emergência de uma terceira virada em construção, ainda não propriamente formulada, mas desde muito tempo explorada no âmbito da formação de adultos (Pineau, 2005; Dominicé, 2000; Passeggi, 2016) e que constitui uma das bases da *medicina narrativa*, cujo beneficiário é em primeiro lugar a própria pessoa, que, ao narrar, avalia, reestrutura(-se), reinventa(-se), na medida em que ela toma consciência de uma outra capacidade de agir e de se transfigurar. Trata-se nesse caso de uma pesquisa-ação-formação (Pineau, 2005), ou, para continuar na tipificação anterior, de uma *pesquisa formativa*. Para quem se interessa por esse terceiro tipo de pesquisa, o *acompanhamento* de pessoas (crianças, jovens, adultos, seniores) ou de grupos, que interrogam seu agir, torna-se um fenômeno a ser investigado. O paradigma biográfico (Delory-Momberger, 2005/2014; Passeggi, 2020), fundado com base num imperativo ético, com o qual a presente pesquisa se alinha, oferece princípios teóricos abertos a métodos que validam o discurso das crianças, reconhecendo-as como um ser que narra, valorizando sua capacidade de reflexão e o seu direito de se inscrever na pólis, mediante sua voz.

A análise das narrativas das crianças hospitalizadas permitiu fazer avançar rumo a essa terceira viragem, considerando os contributos das duas primeiras. Os excertos das conversações das crianças com o Alien revelaram como em suas micronarrativas, ou narrativas mínimas, elas tomam consciência de seu adoecimento e de sua jornada na hospitalização, como *pacientes-experts*, e como verbalizam sua capacidade de agir pelo bem comum ao procurar cuidar de outras crianças que vivenciam processos de iniciação à cultura hospitalar, o que as encoraja a viver e a constituir redes de apoio, como produtoras de cultura, no seio do hospital, visando ao bem comum numa instituição mais justa. É com o seu corpo que elas contam as suas histórias, se representam e vivem as transições entre a doença e o restabelecimento, o hospital e a escola, a vida e a morte. Essas aprendizagens biográficas adquiridas através das provações da dor e dos tratamentos mobilizam seu poder de ação e de transição de uma figura de si como paciente-passivo para a de paciente-ator, *paciente-expert*, pares-parceiros. Em suma, o que conduz essas crianças hospitalizadas, que experienciam desde muito cedo provações de vulnerabilidade extrema, a agir voluntariamente para ajudar seus pares a se adaptarem aos rituais de iniciação da *cultura hospitalar*? Resta confirmar pela pesquisa empírica que as crianças demonstram a sua agentividade, ou agencialidade, ao utilizar os seus *saberes experienciais* para agir numa corrente de *solidariedade ética* e estabelecer, à sua maneira, a “vida boa” no seio da cultura hospitalar, por uma instituição justa.

Estamos a meio de um longo caminho; por essa razão, torna-se cada vez mais importante examinar a capacidade de agir das crianças na diversidade de contextos históricos e na multiplicidade de situações de vulnerabilidade, mesmo as mais extremas. Esse é um dos desafios mais esperançosos do paradigma narrativo (auto)biográfico e do imperativo ético na pesquisa qualitativa em educação e saúde. Sem dúvida, o motivo que nos impulsionou à recolha de narrativas das crianças que frequentavam as classes hospitalares, em nossas pesquisas, foi essa percepção de benefícios

para elas próprias sob a mirada de um posicionamento político sobre o qual elas têm muito a dizer e a nos ensinar para melhor tomar posição antes de presumir sem ouvir.

Na defesa da capacidade de agir da criança hospitalizada, em situação de grande vulnerabilidade, e para que estejamos alertas contra injustiças epistêmicas e/ou hermenêuticas, o exercício de análise requer toda a atenção e imaginação criativa de quem pesquisa para não ofuscar/reduzir o que elas têm a dizer sobre suas experiências e os saberes experienciais que delas resultam, e como se veem no seu aqui-agora e se projetam num futuro muito próximo: “amanhã”, “este ano”, “quando sair daqui”. Ao narrarem sua história para o pequeno Alien, buscam razões para justificar tais desvios que as privam da vida lá fora e desejam que nos hospitais de um outro planeta se possa viver com o outro e para o outro, numa mirada para a *vida boa* em *instituições justas*.

Tais movimentos, sempre renovados, sempre desconcertantes, constituem desafios para a pesquisa em ciências humanas e para as instituições que acolhem as crianças (hospitalizadas ou não) e aprimoram suas práticas de modo que considerem os direitos das crianças de serem ouvidas e respeitadas, e que “nada se faça para elas sem elas!”.

## Agradecimentos

Em nome do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Autobiografia, Representações e Subjetividades (Grifars), da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), e em meu próprio nome, agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações (CNPq-MCTI) pelo financiamento das pesquisas realizadas e em andamento sobre a temática do presente artigo ao longo dos últimos anos: “Narrativa, educação e saúde: Crianças, família e professores entre o hospital e a escola” (n. 443695/2018-0); “Narrativas, educação, saúde: Epistemologia e métodos da pesquisa (auto)biográfica com crianças” (n. 307063/2019-4); “Reflexividade narrativa e agência em situação de múltiplas vulnerabilidades” (n. 307203/2023-9). Agradeço igualmente a colegas pesquisadoras e pesquisadores pelas parcerias acadêmicas e científicas viabilizadas em redes de pesquisa e cooperação científica em universidades do Brasil, França, Portugal e Colômbia.

## Referências

- Almeida, F. de A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: A criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 55(123), 149-167. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/bolpsi/v55n123/v55n123a03.pdf>
- Barthes, R. (1966). Introduction à l'analyse structurale des récits. *Communications*, (8), 1-27. [https://www.persee.fr/doc/comm\\_0588-8018\\_1966\\_num\\_8\\_1\\_1113](https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1966_num_8_1_1113)
- Bertaux, D. (2005). *Le récit de vie*. Armand Colin.
- Bourdieu, P. (2001). Compreender. In P. Bourdieu (Coord.), *A miséria do mundo* (M. Azevedo et al., Trad.; pp. 593-732). Vozes.
- Breton, H. (2017). Interroger les savoirs expérientiels *via* la recherche biographique. *Le sujet dans la cité – Actuels*, 6(1), 23-39. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.hs06.0023>
- Breton, H., & Passeggi, M. (2021). Entre épreuves et enquêtes: Recherches narratives à partir des microrécits d'enfants en milieu hospitalier au Brésil. *Recherches Qualitatives*, 40(2), 12-33. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2021-v40-n2-rechqual06569/1084065ar/>
- Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Artmed.

- Cagnin, E. R. G., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000100007>
- Corsaro, W. A. (2009). Métodos etnográficos no estudo da cultura de pares e das transições iniciais na vida das crianças. In F. Müller, & A. M. A. Carvalho (Orgs.), *Teoria e prática na pesquisa com crianças: Diálogos com W. Corsaro* (pp. 83-103). Cortez.
- Delory-Momberger, C. (2012). Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Educação*, 17(51), 523-536. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782012000300002>
- Delory-Momberger, C. (2014). *As histórias de vida: Da invenção de si ao projeto de formação* (M. C. Passeggi & C. Kondratiuk, Trans.). EDUFRN. (Obra original publicada em 2005).
- Dominicé, P. (2000). *L'histoire de vie comme processus de formation*. L'Harmattan.
- Flora, L. (2013). Savoirs experientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé: État des lieux. *Éducation Permanente*, (195), 59-72.
- Freire, P. (1992). *Pedagogia da esperança: Um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Paz & Terra.
- Fricker, M. (2024). *Injustiça epistêmica: O poder e a ética do conhecimento* (B. R. G. Santos, Trad.). Edusp. (Obra original publicada em 2007).
- Genette, G. (1972). *Figures III*. Seuil.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2024). *Une voix humaine: L'éthique du care revisitée* (C. Roche, Trad.). Climats. (Obra original publicada em 2023).
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Éducation Permanente*, (195), 37-46.
- Krenak, A. (2022). *O futuro ancestral*. Companhia das Letras.
- Lani-Bayle, M. (2012). Narrativas de vida: Motivos, limites e perspectivas. In M. C. Passeggi, & M. H. M. B. Abrahão (Orgs.), *Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica* (Tomo II, pp. 59-78). EDUFRN; Eduneb; EdPUCCRS.
- Lani-Bayle, M. (2018). *A criança e sua história: Por uma clínica narrativa* (M. C. Passeggi & S. M. Vasconcelos, Trans.). EDUFRN. (Obra original publicada em 1999).
- Lani-Bayle, M. (2020). Quando as crianças falam de sua escola e (nos) ensinam... *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica*, 5(15), 954-969. <https://doi.org/10.31892/rbpab2525-426X.2020.v5.n15.p954-969>
- Lani-Bayle, M., & Passeggi, M. (Dirs.). (2014). *Raconter l'école: À l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil*. L'Harmattan.
- Lei n. 10.320, de 5 de janeiro de 2018. (2018). Dispõe sobre a criação do Programa de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar nas unidades da Rede Estadual de Saúde e dá outras providências. Natal, RN. <https://www.al.rn.leg.br/storage/legislacao/2021/o60c97okp3rloeeiu1al276y3o3ifu.pdf>
- Passeggi, M. C. (2016). Narrativas da experiência na pesquisa-formação: Do sujeito epistêmico ao sujeito biográfico. *Roteiro*, 41(1), 67-86. <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/roteiro/article/view/9267>
- Passeggi, M. C. (2017). Du sujet épistémique au sujet autobiographique: Quels savoirs pour la recherche biographique avec l'enfant? *Le sujet dans la cité – Actuels*, 6(1), 123-138. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.hs06.0123>

- Passeggi, M. C. (2020). Reflexividad narrativa: “Vida, experiencia vivida y ciencia”. *Márgenes – Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(3), 91-109. <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i3.9504>
- Passeggi, M. C. (2023). A ética na pesquisa com narrativas de vida em Educação. In Comissão de Ética em Pesquisa da ANPEd, *Ética e pesquisa em Educação: Subsídios* (Vol. 3, pp. 199-211). ANPEd. [https://anped.org.br/wp-content/uploads/2024/05/3Etica-e-Pesquisa-em-Educacao\\_Volume-3\\_2023-1.pdf](https://anped.org.br/wp-content/uploads/2024/05/3Etica-e-Pesquisa-em-Educacao_Volume-3_2023-1.pdf)
- Passeggi, M. C., Furlanetto, E. C., De Conti, L., Chaves, I. E. M., Gomes, M. de O., Gabriel, G. L., & Rocha, S. M. da. (2014). Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: Cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. *Educação*, 39(1), 85-104. <https://doi.org/10.5902/1984644411345>
- Passeggi, M. C., Rocha, S., & De Conti, L. (2014). Raconter pour vivre avec des maladies chroniques: L’expérience des enfants hospitalisés. *Le sujet dans la cité*, 5(2), 110-127. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.005.0109>
- Passeggi, M. C., & Souza, E. (2017). O movimento (auto)biográfico no Brasil: Esboço de suas configurações no campo educacional. *Investigación Cualitativa*, 2(1), 6-26.
- Pineau, G. (1984). Sauve qui peut! La vie entre en formation permanente. Quelle histoire! *Éducation Permanente*, (72-73), 15-24.
- Pineau, G. (2005). Emergência de um paradigma antropofomador de pesquisa-formação transdisciplinar. *Saúde e Sociedade*, 14(3), 102-110. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902005000300006>
- Pineau, G., & Le Grand, J.-L. (2012). *As histórias de vida* (C. G. Braga & M. C. Passeggi, Trads.). EDUFERN. (Obra original publicada em 2005).
- Prince, G. (2012). Récit minimal et narrativité. In S. Bedrane, F. Revaz, & M. Viegnes (Eds.), *Le récit minimal: Du minime au minimalisme. Littérature, arts, médias* (pp. 23-32). Presses Sorbonne Nouvelle. <http://books.openedition.org/psn/190>
- Prout, A. (2010). Participação política e as condições da infância em mudança. In F. Müller (Org.), *Infância em perspectiva: Políticas, pesquisa e instituições* (pp. 21-41). Cortez.
- Qvortrup, J. (2011). Nove teses sobre a “infância como um fenômeno social”. *Pro-Posições*, 22(1), 199-211. <https://doi.org/10.1590/S0103-73072011000100015>
- Ricœur, P. (1983). *Temps et récit: L'intrigue et le récit historique* (Tome 1). Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Rossi, S. (2019). Medicina narrativa. In C. Delory-Momberger (Dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 236-238). Érès.
- Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Khaldi, C. (2013). Analyser le “travail” du malade: Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Éducation Permanente*, (195), 47-58.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable: Pour une politique du care*. La Découverte.
- United Nations (UN). (1989). *Convention on the Rights of the Child: Adopted and opened for signature, ratification and accession by General Assembly resolution 44/25 of 20 November 1989 entry into force 2 September 1990, in accordance with article 49*. OHCHR. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care: Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413(12), 631-641. <https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>

### Disponibilidade de dados

Os dados subjacentes à pesquisa estão informados no artigo.

### Editores responsáveis

 Rodnei Pereira

 Lúcia Villas Bôas

### Como citar este artigo

Passeggi, M. C. (2025). Saberes experienciais de crianças hospitalizadas: Um reconhecimento ético. *Cadernos de Pesquisa*, 55, Artigo e11915. <https://doi.org/10.1590/1980531411915>