



# Crianças hospitalizadas: agentes do bem viver em comunidades do cuidado

## *Niños hospitalizados: agentes del bien vivir en comunidades de acogida*


| 1

Maria Passeggi<sup>1</sup>

---

**Para citar este artigo:** Passeggi, M. (2026). Crianças hospitalizadas: agentes do bem viver em comunidades do cuidado. *Actualidades Pedagógicas*, (86), e5521. DOI: <https://doi.org/10.19052/ap.vol1.iss86.5521>

---

1 Bolsista de produtividade em pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Ministério da Ciência, Tecnologias e Inovação – CNPq-MCTI. Professora titular dos Programas de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte e da Universidade Cidade de São Paulo, Brasil. Coordenadora do GRIFARS-UFRN-CNPq – Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Autobiografia, Representações e Subjetividades. Correo electrónico: [maripasseggi@gmail.com](mailto:maripasseggi@gmail.com).  ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4214-7700>

## Resumo

O artigo apresenta pesquisas realizadas no Brasil, na interface entre educação e saúde, interrogando as experiências vividas e narradas por crianças, entre 6 e 12 anos de idade, hospitalizadas por doenças crônicas. Discute-se o vazio epistemológico quanto a essa temática e o que propõe o paradigma narrativo (auto)biográfico. Focaliza-se a agência das crianças participantes da pesquisa, que para além da justeza de suas interpretações, demonstram a capacidade de criar redes de colaboração e de agir em função do bem viver e de uma ética do cuidado para com elas mesmas e para com o outro na comunidade hospitalar.

**Palavras-chave:** Comunidade hospitalar; narrativas da experiência; crianças hospitalizadas; ética do cuidado.

## Resumen

Este artículo presenta una investigación realizada en Brasil en la intersección entre educación y salud, que examina las experiencias vividas y narradas de niños de 6 a 12 años hospitalizados por enfermedades crónicas. Analiza la brecha epistemológica en torno a este tema y las propuestas del paradigma narrativo (auto)biográfico. Se centra en la agencia de los niños participantes en la investigación, quienes, más allá de la precisión de sus interpretaciones, demuestran la capacidad de crear redes de colaboración y actuar en beneficio del bienestar y una ética del cuidado propio y ajeno dentro de la comunidad hospitalaria.

**Palabras clave:** Comunidad hospitalaria; narrativas de experiencia; niños hospitalizados; ética del cuidado.

## E por falar em crianças, o humano é um animal autobiográfico<sup>1</sup>?

*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.*

Krenak, 2022, p. 52

A presente reflexão baseia-se em pesquisas realizadas no Brasil, em estreita colaboração com uma equipe de pesquisadoras, profissionais de saúde e de educação, responsáveis pelo acompanhamento de crianças hospitalizadas para tratamento de doenças crônicas. O objetivo da pesquisa era melhor compreender como as crianças entre seis e doze anos de idade que colaboraram conosco davam sentido a um adoecimento crônico e a hospitalizações prolongadas, ao narrarem suas experiências. Ao longo dessas pesquisas, observou-se que as crianças demonstravam, por um lado, uma surpreendente capacidade de narrar e de interpretar o que viviam no contato com uma doença crônica. Por outro lado, sinalizavam suas potencialidades de agir em uma situação de extrema vulnerabilidade ao criarem redes de colaboração entre pares. É sobre a invisibilização de suas atitudes, como pacientes-transformadores, que desejamos tecer algumas considerações sobre a agencialidade das crianças, que nos convidam a pensar um outro modo de bem viver dentro do hospital enquanto comunidade do cuidado.

Partimos do pressuposto de que o ato de narrar as experiências vividas, em qualquer idade, é uma ação natural do ser humano. Brockheim e Harée (2003) justificam o interesse pela narrativa, tanto oral quanto escrita, nas ciências humanas, a partir da década de 1980, pela “descoberta” de que ela se constitui “um parâmetro linguístico, psicológico, cultural e filosófico fundamental” (p. 526) para as tentativas de se explicar a natureza e as condições de existência humana. Hanna Arendt (2003), ao considerar a condição humana e as relações entre o público e o privado, admite que é pelo ato de falar das coisas do mundo que humanizamos o mundo e é no ato de falar que nos humanizamos. No entanto, por se tratar de uma atividade corrente e espontânea, a narração do vivido se torna, no âmbito do senso

---

1 Alusão ao título do livro *L'animal autobiographique. Autour de Jacques Derrida* (Mallet, 1999), reunindo conferências do Colloque de Cerisy, realizado em 1997.

comum, uma ação opaca. Não sabemos avaliar ao certo por que narramos nem o que fazemos ao narrar; tampouco estamos conscientes de seus impactos sobre nossas vidas. Porém, se o fazemos, livre e naturalmente, desde tenra idade, é porque narrar nos traz algum benefício. Para Bronckart (1999), é justamente no ato de narrar que o “funcionamento psíquico humano se expande, se enriquece e se reestrutura perpetuamente” (p. 62).

O humano é, portanto, um *animal autobiográfico*. E, por essa mesma razão, seres *autopoieticos*<sup>2</sup>. Nós nos (re)inventamos, permanentemente, com palavras, com as que usamos para pronunciar o mundo e com aquelas que os outros pronunciam para fazer o mesmo. Quando silenciemos, ou nos recusamos a ouvir, elas continuam, por cogitação, a nos constituírem. Supostamente, ao narrar nos (re)inventamos em comunhão com palavras e silêncios na interlocução com os outros e com o mundo.

Assim, para falar *com* crianças-narradoras, partimos de duas perspectivas fundamentais para nossas pesquisas. A primeira é a de que *o humano é um ser autobiográfico e autopoietico*. Procuramos, assim, reunir sua representação como *animal racional* ou *vivente que fala (zoon logon échon)*, segundo Aristóteles, e como *animal simbólico*, segundo Cassirer (1994). Essa percepção do humano é em síntese a pedra angular das abordagens (auto)biográficas<sup>3</sup> nas quais situamos nossas pesquisas. Para Delory-Momberger (2012), “o projeto fundador da pesquisa biográfica inscreve-se no quadro de uma das questões centrais da antropologia social, que é a da constituição individual: como os indivíduos se tornam indivíduos?” (p. 523). A segunda perspectiva que adotamos aqui está relacionada a uma ética do cuidado (Gilligan, 2024; Tronto, 2009) e a uma ética do bem viver ou da “vida boa” (Ricœur, 1990), que não seriam privilégio de adultos. Elas emergem, desde tenra idade, mesmo em situações de grande vulnerabilidade ou talvez por essa mesma razão.

O artigo está dividido em três seções. Na primeira seção, situamos o vazio epistemológico encontrado sobre a temática que nos ocupa: a concepção de crianças hospitalizada como narradoras-agentes do bem viver com base numa

2 “Autopoiese”, do grego *autos*, “próprio” e *poiésis*, “criação”, “invenção”, “produção”. Neologismo criado por Humberto Maturana e Francisco Varela, nos anos 1970, para designar a capacidade dos seres vivos de produzirem a si próprios. O termo passou em seguida para as ciências sociais e humanas para se referir à capacidade humana de se autorregular, autoadequar, autoinventar.

3 Por abordagens (auto)biográficas, entendemos as correntes de pesquisa e de formação que se desenvolveram, a partir dos anos 1980, em vários países e com diversas denominações: *histoires de vie en formation*, *recherche biographique en éducation*; *Biographieforschung*; *Investigación biográfica/narrativa*; *biographical research*; *narrative inquiry*; pesquisa (auto)biográfica.

ética do cuidado. Na sequência, apresentamos o que propõe a pesquisa com narrativas da experiência vivida, no âmbito do paradigma narrativo (auto)biográfico (Delory-Momberger, 2024; Passeggi, 2020), para melhor conceber a agencialidade da criança em situação de vulnerabilidade extrema, visando compreender seus modos de ser e de dizer, com palavras, com o corpo, gestos e silêncios, para atribuir sentidos às suas experiências. Finalmente, com base na ética do cuidado (Tronto, 2009; Gilligan, 2024) e mediante excertos das narrativas das crianças, veremos como elas se situam face ao bem viver na comunidade hospitalar. De modo geral, o artigo faz apelo a um imperativo ético em pesquisa contra injustiças epistêmicas e hermenêuticas, relacionadas às crianças, o que deslegitima, ou deixa cair no vazio, sua capacidade de narrar e de dar sentido ao que lhes acontece em situações de extrema vulnerabilidade.

6 | Como lembra Krenak (2022), em “O futuro ancestral”, o povo krenak, ao olhar para uma criança recém-nascida, acredita que ao chegar ao mundo ela “já existe” no seu ser-aqui-agora. Em sua sabedoria ancestral, os mais velhos admitem que é ela quem anuncia a que veio, contrariamente, aos costumes do mundo ocidental que veem as crianças por um viés adultistas, ou seja, em função do que ela “ainda não é, não sabe, não entende”. E com o olhar preso em um futuro sempre imaginário, se volta para o que ela “deve se tornar”, por conseguinte “deve” ser formada, ou ainda formatada. A linha de argumentação do texto se apoia, por um lado, no propósito de discutir o que as crianças têm a anunciar e, por outro lado, reconhecer o que podemos (des)aprender com elas sobre modos de olhar que invisibilizam seus saberes e bloqueiam possibilidades de estar com elas no seu aqui-agora.

## Vazios epistemológicos em educação e saúde na pesquisa e na formação

*A criança não pode ser enganada com o que lhe é voluntariamente ocultado ou mentido: o que ela não sabe com palavras, ela sabe com o corpo, por ter vivido e sobrevivido a isso.*

Lani-Bayle, 2012, p. 60

Em educação e saúde, as pesquisas priorizam, em geral, a voz de pessoas adultas. De modo que, no início de nossas pesquisas, constatamos um vazio epistemológico tanto do ponto de vista da pesquisa, quanto da formação inicial e conti-

nuada de profissionais de educação e de saúde sobre a compreensão de crianças hospitalizadas em sua própria existencialidade. Um dos maiores obstáculos para reconhecê-las como sujeito de direitos era, e ainda é talvez, essa percepção *adultista* da criança, arraigada na ilegitimidade de sua palavra, da qual resultam receios epistemológicos, metodológicos, heurísticos, hermenêuticos que atrasam, certamente, os avanços da pesquisa e dos processos de formação inicial e continuada em educação e saúde sob uma outra ótica. Tratava-se então de saber qual era o estatuto da palavra da criança em situação de extrema vulnerabilidade. Seria unicamente a de um pequeno corpo frágil em tratamento? Ou a de um ser reflexivo e ativo? Se assim fosse, como ressoariam em suas falas seus temores do mundo hospitalar e do adoecimento? Seriam capazes de construir, como fazem os adultos, saberes experienciais no convívio com o adoecimento? Para Lani-Bayle (2012), na epígrafe desta seção, as crianças aprendem com o corpo as lições que retiram de suas experiências. E, se transpormos para o universo da infância o que afirma Delory-Momberger (2012) sobre os indivíduos, diremos que elas constituem um *capital biográfico* mediante as experiências de sobreviverem às provações do adoecimento e de hospitalizações.

Do ponto de vista da pesquisa de campo, é importante lembrar as dificuldades que se apresentam para a aprovação de um projeto com crianças pelo Comitê nacional de ética em pesquisa (CONEP) no Brasil, por questões éticas, sanitárias e psicológicas. Para além desses pontos, lembremos que a pesquisa científica, centrada em evidências objetivas, hesita diante da movência de experiências subjetivas. Tanto mais no caso daquelas realizadas com crianças, por sua dita incapacidade de reflexão crítica. Do ponto de vista da formação na área de Enfermagem, por sua orientação biomédica, ela se assenta mais nas probabilidades de evolução e/ou de regressão da doença do que no que dizem as pessoas que adoecem e necessitam de cuidados médicos. Em Pedagogia, por sua vez, a formação se volta para a criança com o olhar no futuro e, especialmente, naquele de crianças em boa saúde. O ponto cego, em ambos os casos, nos pareceu ser que se sabe ainda muito pouco sobre a criança em sofrimento por um adoecimento crônico, seu acompanhamento pedagógico e hospitalar, com base no que elas têm a dizer. No contexto de nossas pesquisas em um estado do nordeste do Brasil, o impasse para a criação de classes hospitalares esbarrava na perspectiva adultistas. Para o sistema hospitalar, a questão era saber se o aprendizado escolar se adequaria a crianças já enfraquecidas pelo adoecimento. Para o sistema educacional, tratava-se de tentar resolver o problema da inclusão escolar de crianças cujo futuro parecia incerto. Essa dupla visão não se baseava, evidentemente, na escuta da criança

hospitalizada como um ser que já existe no seu aqui-agora e que tem algo a anunciar.

A observação empírica e intuitiva mostrava claramente que, nessas situações de extrema vulnerabilidade, as crianças mantinham a capacidade de agir, de criar, de narrar e a curiosidade humana de aprender. Em suma, o que estaria na base de sua *resistência* e desejo de (sobre)viver. Voltar à escola e ser movida pelo companheirismo de seus pares simbolizava o retorno à “vida normal”. Era disso que falavam e nos faziam compreender os sentidos que atribuíam ao seu viver com o adoecimento. Mas, como entrar nesse universo esquecido por nossa formação inicial em pesquisa, educação e saúde, de modo a contribuir para a pesquisa, a formação e eventuais avanços nas políticas de proteção à infância? Como proceder quando não se dispõe de meios suficientemente éticos para ter acesso às suas falas e melhor compreendê-las? Quais os riscos de “violência simbólica”, segundo Bourdieu (2001)? É inegável que, sem as narrativas das crianças, não é possível *compreender* sua capacidade de agir ou de não agir, que também pode ser uma ação. Sem lhes oferecer possibilidades de (re)pensar *com elas* seria pouco provável encontrar caminhos para a formação de profissionais em saúde e em educação, e para o hospital como um lugar intermediário, definitivo ou último entre o adoecimento e a saúde, a vida e a morte.

8 |

## Viradas da pesquisa com a voz das crianças

*Ao se transformar em linguagem, o pensamento se reorganiza e se modifica. Ele não apenas se exprime, mas se realiza na palavra.*

Vygotsky, 2001, p. 412)

Ninguém duvida do atraso com o qual emerge a palavra de *crianças* nas pesquisas em ciências da educação e da saúde. Ainda é corrente a concepção clássica de criança (infante), etimologicamente *infans, infantis*, do latim clássico, como ser “que não fala”. Mas, se associássemos essa concepção à noção de *pater familias*, que presidiu uma sociedade patriarcal, poderíamos definir *infans* como ser que não tem o *direito de falar*, assim como também não tinham esse direito mulheres e escravos. Esse lugar de “não-pessoa” acompanhou o atraso do advento da legitimidade da palavra das pessoas que fugiam aos cânones institucionalizados, por questões de gênero, étnicas, idade, iletrismo, entre outras, por uma suposta inade-

quação de sua linguagem, da insignificância de suas experiências, de sua incapacidade reflexiva. Nesse sentido, as abordagens biográficas, desde o início dos anos 1980, rompem com um paradigma positivista ao adotarem como base das pesquisas e das práticas de formação narrativas da experiência vivida como processos reflexivos e emancipatórios da pessoa que narra (Josso, 2010; Dominicé 2000; Pineau, 2005; Nóvoa & Finger, 2014; Delory-Monberger, 2024). Por centrarem-se na pessoa humana e em sua capacidade autopoietica, essas abordagens não separam o conhecimento de posicionamento político, como afirmam Pineau e Le Grand (2012, p. 56) ao se referirem ao direito e à validade de expressão de atores sociais como uma opção epistemopolítica.

Nesse sentido, os estudos de Martine Lani-Bayle (2018), voltados para crianças institucionalizadas, são pioneiros e certamente únicos nessa vertente. A autora, enquanto psicóloga clínica em uma instituição de acolhimento, propõe às crianças que desejassem a possibilidade de reconstituir sua história, conhecerem suas origens ou as razões pela quais não viviam com suas famílias, rompendo com uma interdição institucional. Pela primeira vez, observam-se os benefícios para as crianças das buscas e reconstituição de suas histórias nos resultados escolares e em atitudes mais propositivas diante da vida. O pioneirismo dos trabalhos de Lani-Bayle constituiu a base de nossas pesquisas com narrativas de crianças nos últimos treze anos (Passeggi et al., 2014; Lani-Bayle & Passeggi, 2014; Lani-Bayle et al., 2022; Lani-Bayle, 2018).

Podemos admitir, ao longo do século 20 e início do século 21, três viradas em pesquisas ancoradas na palavra das crianças. A primeira virada é a da pesquisa *sobre* crianças. Nesse contexto, são exemplares os trabalhos de Jean Piaget (1896–1980) sobre o método da *entrevista clínica* com crianças que o autor propõe em sua obra, *O juízo moral na criança* (Piaget, 1994, 1932). Embora constitua uma ruptura significativa com relação à ausência da voz da criança, o interesse de suas vozes é compreender a gênese da cognição humana e do juízo moral. O inconveniente é que se generalizou um “modelo” de criança abstrata, universal, a histórica. Carol Gilligan (1982), 50 anos depois de Piaget (1932/1994), se opõe a esse modelo hegemônico, fundado em resposta de crianças do sexo masculino, defendido por Lawrence Kohlberg (1981), segundo o qual as meninas não atingiam um nível de desenvolvimento moral tão elevado quanto o dos meninos. Com base em respostas de meninas, Gilligan (1982) fundará *a ética do cuidado*, baseada *na preocupação com o si mesmo e na solicitude* para com o outro, dando mais espaço à ética do que à justiça em seus cânones tradicionais. Seus estudos se situam na esteira de movimentos sociais de emancipação feminista, étnica, social e cultural que explo-

diram nas décadas de 1960–1970 e constituíram uma abertura para a ética do cuidado.

A segunda virada é a da pesquisa *com* crianças. Nessa perspectiva, as crianças são consideradas como sujeitos de direitos. Ela é impulsionada pela Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989), que lhes garante “o direito de expressar livremente sua opinião e de ver essa opinião levada em consideração em qualquer questão ou procedimento que lhe diga respeito” (Art. 12). Nesse sentido, a CDE legitima um campo de pesquisa tão vasto quanto desconhecido, tanto em educação, quanto em saúde e direito. Desde a década de 1990, a sociologia da infância vem desenvolvendo pesquisas sobre o reconhecimento da infância como categoria social e da criança como *sujeito de direitos* (Corsaro, 2009; Prout, 2010; Qvortrup, 2011).

Vivemos atualmente o limiar de uma terceira virada, que não sabemos ao certo como nomeá-la, a da *pesquisa das crianças para as crianças*. Essa perspectiva as considera como narradoras-autoras da história que desejam contar sobre suas experiências, enquanto sujeitos de direitos e em sua diversidade cultural e sócio-histórica. Ela prolonga a perspectiva inaugurada por Lani-Bayle (1990, 2018), em seu livro, *A criança e sua história. Por uma clínica narrativa*, acima mencionado.

10 | A hipótese no caso de crianças hospitalizadas é que o impedimento de se expressarem livremente sobre o que lhes acontece agudiza sua situação de vulnerabilidade, diante do grito de seus corpos em sofrimento, como pedir que se calem, não chorem para o seu “próprio bem”. As transformações físicas ocupam um lugar central nesse cenário. A complexidade dessas transformações, que Delory-Momberger (2008) denomina “choques biográficos”, faz do hospital um cadinho de provocações, em função das quais as crianças organizam sua (in)ação no mundo da vida.

A postura ético-política dessa terceira virada é sustentada pelo status da criança como sujeito-agente-narrador, admitindo-se que, ao narrar, ela elabora figuras de si mesma em transição: entre passado e futuro, saúde e doença, a casa e o hospital, o hospital e a escola, entre a vida e a morte. Se essa perspectiva se revelar válida, ultrapassaríamos então o argumento de “dar voz” ou de “dar visibilidade à voz da criança” para pensar de outra forma o imperativo ético do paradigma do biográfico: o de conceber a criança como *narradora e autora de sua história*, com o poder de se expressar e ser ouvida de inscrever sua voz e ser reconhecida na comunidade hospitalar. A ideia central dessa terceira perspectiva é a de que, se a pesquisa for boa para a criança e para quem pesquisa, ela é válida para o avanço do conhecimento (Passeggi, 2023) e, por conseguinte, para trazer

insumos e mais benefícios para uma *ciência do humano* (Josso, 2010). Qualquer inversão nessa ordem comprometeria os benefícios desse princípio ético de valorizar saberes incorporados.

Uma experiência digna de nota é a proposta da escrita do *memorial escolar*, adotada desde 2017, pela Escola de Aplicação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (NEI-Cap), como ritual de passagem do Ensino Fundamental I para o Ensino Fundamental II (Passeggi & Costa, 2024). A escola torna-se lugar de memória e o memorial, enquanto escrita reflexiva de si, um espaço legitimado de reinvenção para crianças narradoras-autoras.

## **Crianças-narradoras: agentes do bem viver em comunidades do cuidado**

*Narramos para partilhar a solidão inerente à condição humana; narramos para que nos conheçam e, sobretudo, para compreendermos a nós mesmos. Narrar revela-se, assim, uma prática universal.*

Ryckel & Delvigne, 2010, p. 230, tradução nossa

Narrar seu próprio adoecimento e frequentes hospitalizações constitui para a criança uma verdadeira provação, de onde o cuidado ético para não (re)vitimizá-las ao solicitar que recontem suas experiências com o adoecimento e hospitalização. Como afirmam Ryckel e Delvigne (2010), narrar ajuda a partilhar a solidão inerente à condição humana, ainda mais quando, ao longo da infância, a criança experencia situações de isolamento que a separam do convívio com a família e seus pares na escola.

Entre os desafios relacionais que se estabelecem numa conversa com uma criança hospitalizada, citemos o que nos foi possível apreender como hipóteses em nossas pesquisas: o esforço cognitivo e emocional por elas apreendido em busca de expressões mais justas para dar sentido ao que sentiam; o temor de não serem compreendidas; o peso da não validade do que diziam. Essas são provações cognitivas, emocionais e experienciais a serem levadas em conta nos impasses entre narração e recepção. Assim, a preocupação ética central é a de evitar atitudes que desautorizem, involuntariamente, a criança na interação necessária para a constituição das fontes empíricas.

Em nossas pesquisas, a recolha de fontes se realizou em um hospital filantrópico que acolhe crianças pelo sistema único de saúde (SUS), oriundas de classe social menos favorecida. A pesquisa de campo só foi possível porque as pesquisadoras eram professoras de classes hospitalares e os laços de amizade entre elas e as crianças colaboradoras as deixavam em situação de confiança. A metodologia adotada foi a de *rodas de conversa*, que foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. Elas foram realizadas, separadamente, com seis crianças, entre 6 e 12 anos de idade, e em seu leitor, com duração máxima de uma hora, com a aceitação da criança. A conversa foi facilitada por um protocolo de pesquisa que recorria ao lúdico e à fantasia do real, adaptado ao contexto hospitalar (Lani-Bayle & Passeggi, 2014; Lani-Bayle, 2020). Tratava-se de uma situação de “faz de conta”, envolvendo a criança, a pesquisadora e um personagem do Toy Story, representando um pequeno extraterrestre, Alien, que vinha de um planeta onde não havia hospitais. Por essa razão, Alien desejava conversar com as crianças antes de tomar sua decisão de construir um hospital para crianças em seu planeta. Do ponto de vista metodológico, a função do extraterrestre no protocolo era abrir um espaço de imaginação autopoietica que “pudesse oferecer a cada participante o ambiente ideal para exercer ao máximo a função interpretativa no cerne da construção da narrativa” (Pineau, 1984, p. 18). Por outro lado, a “escuta benevolente e empática” do extraterrestre (que obviamente não falava) facilitaria o desdobramento da criança como narradora, objeto de sua própria reflexão e personagem da história que ela narrava, de modo a emancipar, na medida do possível, a narração do espaço-tempo do adoecimento e da hospitalização. A criança, envolvida no jogo imaginário, frequentemente pedia à pesquisadora que falasse com o Alien: “Pergunte a ele...”, “Diga a ele que...”, e, no final do encontro, sugeria que lhe desse o pequeno extraterrestre para lhe fazer companhia. As análises de suas narrativas e as observações de suas atitudes permitiram evidenciar sua capacidade de agir na perspectiva da “ética do cuidado”, que reforçava laços entre pares e com a comunidade hospitalar ampliada.

Gilligan (2024), ao revisitar seus estudos sobre “uma voz diferente”, admite que a ética do cuidado emana de uma “voz humana”, independente de rótulos, sexistas, etnicistas, adultistas, etaristas etc. O cuidado (*care*) poderia assim ser compreendido como um “saber humano, humanizador”, marcado por uma solicitude insciente, tácita, inclusiva, aprendida pela experiência de nossa própria vulnerabilidade e dirigida ao outro pelo “bem comum”. Seria uma sabedoria ancestral? Singular? Universal? Em todo caso, uma ética do cuidado se opõe a saberes que desumanizam, separam, excluem, discriminam.

Quatro aspectos, segundo Joan Tronto (2009), tipificam o cuidado (*care*), assim elencados por Zielinski (2010, pp. 633–635): 1) preocupar-se com o outro (*caring about*), identificando-se com o que ele sente; 2) tomar conta do outro (*taking care of*), assumindo responsabilidades na incerteza; 3) cuidar do outro (*care giving*), pensando na eficiência do que se faz para atender suas necessidades; 4) receber cuidados do outro (*care receiveing*), observando suas reações para avaliar a eficiência do que se faz. Assim entendida, passamos a observar, adiante, os modos como a ética do cuidado emerge na fala das crianças hospitalizadas, nos apoiando em uma série de figuras de pacientes-agentes, elencadas por Luigi Flora (2013).

Em suas curtas e intensas narrativas, é possível depreender como as crianças praticam, no hospital, uma ética do cuidado por sua empatia para com as outras crianças que sofrem como elas. Ao dizerem para o Alien como deve ser o hospital em seu planeta, elas expressam uma sabedoria existencial, construída no convívio com o adoecimento e a hospitalização. As análises textuais da fala das crianças permitem afirmar a gênese desse saber humano e humanizador... uma *sabedoria* que se expressa em uma *voz humana* desde tenra idade... e que contribui para considerar as crianças que colaboraram com a pesquisa como *pacientes-agentes-reformadores*. Murilo (6 anos), por exemplo, ao dizer como deve ser o hospital em um outro planeta, projeta-se nele como um outro si mesmo – “Se eu pudesse” -, deixando entrever nessa projeção de si a figura do *paciente-agente-cuidador*, que se preocupa com o outro (*caring about*) para fazê-lo mais feliz:

Se eu pudesse, mandaria muitos brinquedos para as crianças. 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!

Por sua vez, Bianca (6 anos), que entra e sai do hospital frequentemente, é mais explícita quanto à *ética do cuidado*. Para ela, a construção do hospital se impõe pela necessidade de atenção à criança enferma: “Pode 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...*”. Ela insiste numa injunção: “tem que ter”, “tem que cuidar”. Sua atitude é a de “cuidar do outro” (*care giving*), ao destacar a importância do hospital para atender às necessidades de crianças enfermas. Em seguida, ela explicita o que aprendeu com a experiência: “Venho aqui desde muito pequena, vim porque estava doente, tinha muita dor nas pernas,

chorava muito. É chato ter de vir para aqui, mas é a única maneira de me sentir bem”. Ela argumenta com o conhecimento de um percurso com o adoecimento para concluir sobre a eficiência do tratamento: “é a única maneira de ficar bem”.

Gradualmente, as crianças se tornam *pacientes-agentes-experts* e demonstram sua capacidade de dar sentido ao que lhes acontece, de explicar e compreender as razões da hospitalização. Murilo (6 anos) explica para 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”. É o que também argumenta 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.

Essas imagens de si que surgem em suas narrativas, a partir dos seis anos de idade, mostra, por outro lado, que elas dependem menos da idade, do que da consciência do tempo de internamento. Miguel (6 anos) conta o seguinte: “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 lhe dão injeções. Eu também choro, mas não muito”.

É notável observar a forma como dizem acolher as crianças recém-chegadas ao hospital, manifestando um outro aspecto da ética do cuidado no seu desejo de “tomar conta do outro” (*taking care of*), mesmo na incerteza do que fazem. Ao narrar, começam falando do prazer de suas iniciativas — “Gosto de ajudar” e “Gosto de conversar” — e do seu “poder de agir” para o bem do outro, e vão constituindo-se como *pacientes-agentes-transformadores* do hospital como instituição cordial e acolhedora.

E se assim agem é porque sentem que sabem e que esses “saberes experienciais” lhes permitem ajudar no que lhes é difícil suportar: tomar os medicamentos, superar as dores das injeções, se acalmarem e, se o fazem, é porque já estão “habituadas”. A interação entre elas, o pessoal de enfermagem, as mães e os professores das classes hospitalares lhes permitem criar *redes de colaboração humana*, baseadas em estratégias de solidariedade de natureza mais sensível do que programada. Dessa forma, essas crianças-narradoras *expressam* o que vão compreendendo sobre seus sentimentos e suas relações com seus corpos fragilizados, como adequam seus modos de (con)viver, sobreviver ao adoecimento e à hospitalização. Em suma, a continuarem sua jornada *sofrendo e agindo*, como

diria Ricœur (1990). Para Delory-Momberger (2012), esse esforço de *resistência* “mobiliza recursos biográficos do sujeito (o seu capital biográfico), ou seja, o acervo de conhecimentos adquiridos através de experiências anteriores” (p. 123).

Em muitos outros excertos, as crianças descrevem as manifestações de sintomas, o surgimento e a diminuição de suas dores, o ritmo em que aparecem, os efeitos dos tratamentos. Ao contarem para o Alien o que vivem desde que souberam de seu adoecimento crônico, elas vão se tornando, ao mesmo tempo, narradoras-reflexivas e personagens da história, fazendo do que aprenderam objeto de reflexão e de partilha.

Murilo, do alto de seus seis anos de idade, conta o que acontece em suas noites: “À noite, tenho febre e sinto frio. Então, muitas pessoas vêm me ver, me dão um remédio para a febre, me cobrem e o frio vai embora. Então, não tenho mais febre e posso dormir”. Ele tece a trama com experiências que se repetem em sua vida, dentro de uma sequência temporal que lhe serve de estratégia para passar do conflito à resolução apaziguadora do “final feliz”: “Acho as injeções piores do que a dor [então] eu choro e depois isso passa”.

A interação das crianças com seus pares, com a equipe de saúde, com suas mães e as professoras lhes permite criar redes de colaboração sustentadas por vínculos de solidariedade que lhes permitem contribuir para o sentimento de viverem em uma comunidade do cuidado com elas próprias e com o outro no universo hospitalar. Essas crianças-narradoras-autoras *pronunciam* o que compreendem progressivamente sobre seus corpos fragilizados e seus modos de sobreviverem a tratamentos invasivos e ao enclausuramento no hospital. Essa resistência é o que lhes permite continuar seu caminho ajudando o outro a sobreviver como elas em um processo ético de colaboração e fraternidade. Essas foram lições que aprendemos com as crianças hospitalizadas que inspiram outros modos de fazer pesquisa com elas e para elas.

## Conclusões em aberto

Procuramos pôr em debate, neste artigo, resultados de pesquisa com narrativas de crianças hospitalizadas, que por sua surpreendente capacidade de criar redes de colaboração entre pares nos levaram a inverter nossa concepção de crianças-pacientes para a de crianças-narradoras-agentes que religam comunidades do cuidado em ambiente hospitalar. Esta percepção nos levou a reformular a questão inicial que interrogava os impactos de suas narrativas para a pesquisa, a formação e políticas públicas, para dali e em diante repensar modos de pesquisas que

beneficiassem as próprias crianças. Partimos da existência de um vazio epistemológico sobre a legitimidade da sua palavra, o que nos levou a propor três viradas significativas: a da pesquisa *sobre* a crianças (desde a década de 1930); a da pesquisa *com* crianças (a partir de 1990); e o limiar de uma nova virada A da pesquisa *da* criança *para* a criança (2000). Apresentamos as abordagens biográficas como as mais adequadas por seu imperativo ético que permite evitar injustiças dos pontos de vista epistêmico e hermenêutico que deslegitimam o que dizem as crianças sobre assuntos de seu interesse. Finalmente, com base em narrativas de seis crianças hospitalizadas, entre 6 e 12 anos de idade, analisamos como manifestam sua expertise e suas ações de solidariedade ética para com elas próprias e para com o outro, compartilhando cuidados para o bem viver no hospital enquanto comunidade do cuidado.

Resta-nos interrogar agora sobre a continuidade dessas pesquisas centradas na palavra de crianças hospitalizadas de modo que elas sejam as primeiras beneficiadas. O caminho é longo, por enquanto são apenas veredas. A importância de tomar a palavra das crianças na perspectiva de Paulo Freire (1987), ou seja, a de “pronunciarem o mundo” é, desde a mais tenra idade, um modo de “existir humanamente”. Negar à criança ou negligenciar o seu direito de falar livremente e a legitimidade do seu dizer seria negar-lhe esse direito de existir humanamente.

16 |

O imperativo ético desse novo limiar de pesquisas *da criança para a* criança se aproximaria de uma *ética cordial*, tal como ela é percebida por Adela Cortina (2007) em seu livro, *Ética da razão cordial: educar na cidadania no século XXI*. Para Cortina (2007), “o mundo humano não é apenas aquele dos direitos reconhecidos aos quais correspondem deveres e responsabilidades” (p. 262, tradução livre). Assim, não se trataria simplesmente de ser “obrigado” a dar ao outro o que lhe é devido — permitir que a criança se expresse, por exemplo. O mundo humano é também aquele do “reconhecimento das necessidades de compartilhamento” (p. 262, tradução livre) afirma Cortina. A ética do cuidado, tal como vimos em suas narrativas, mostra que se trata essencialmente de “ser levado a compartilhar o que precisam para ser felizes” (Cortina, 2007, p. 262, tradução livre). A *ética do cuidado* é também uma *ética cordial*, pois visa o *bem viver* em comunidade.

O reconhecimento dos seres humanos, desde a mais tenra idade, como pessoas plenas de possibilidades ainda não realizadas, antes de ser um posicionamento epistemológico é um engajamento ético e político.

## Referências

- Arendt, H. (2003). *Homens em tempo sombrios* (D. Bottman, Trad.). Companhia das Letras.
- Bourdieu, P. (2001). Compreender (S. Mateus Soares Azevedo et al., Trad.). Em P. Bourdieu, *A Miséria do mundo* (pp. 693–732). Vozes.
- Brockmeier, J., & Harré, R. (2003). Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 525–535.
- Bronckart, J.-P. (1999). *Atividade de linguagem, textos e discursos. Por um interacionismo sóciodiscursivo* (A. R. Machado & P. Cunha, Trad.). Educ.
- Cassirer, E. (1994). *Ensaio sobre o homem*. Martins Fontes.
- Corsaro, W. A. (2009). Métodos etnográficos no estudo da cultura de pares e das transições iniciais na vida das crianças. Em F. Müller & A.M Carvalho (Org.), *Teoria e prática na pesquisa com crianças: diálogos com W. Corsaro* (pp. 83–103).
- Cortina, A. (2007). *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Ediciones Nobel, S. A.
- Delory-Momberger, C. (2024). *História de vida e pesquisa biográfica* (M. Passeggi & C. Kondratiuk, Trad.). Edufrn.
- Delory-Momberger, C. (2008). *Biografia e educação. Figuras do indivíduo-projeto* (M. Passeggi, L. Passeggi, & J. Gomes Neto, Trad.). Paulus.
- Delory-Momberger, C. (2012). Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica Tradução de Anne-Marie Milon Oliveira Revisão técnica de Fernando Scheibe. *Revista Brasileira de Educação*, 17(51), 523–526.
- Dominicé, P. (2000). *Histoire de vie et 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. (1987). *Pedagogia do oprimido*. Paz e terra.
- Gilligan, C. (1982) *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2024). *Une voix humaine. L'éthique du care revisitée* (C. Roche, Trad.). Climats-Flammarion. <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>
- Josso, M.-C. (2010). *Experiência de vida e formação*. Paulus.

- Kohlberg, L. (1981) *The philosophy of moral development: Moral stages and the idea of justice*. Harper & Row.
- Krenak, A. (2022). *O futuro ancestral*. Companhia das Letras.
- Lani-Bayle, M. (2020). Quando as crianças falam de sua escola e (nos) ensinam... *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica*, 05(15), 954-969.
- Lani-Bayle, M. (2018). *A criança e sua história. Por uma clínica narrativa* (M. Passeggi & S. Vasconcelos, Trad.). Edufrn.
- Lani-Bayle, M. (1990). *L'enfant et son histoire. Vers une clinique narrative*. Érès.
- Lani-Bayle, M., & Passeggi, M. (2014). *Raconter l'école: à l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil*. L'Harmattan.
- Lani-Bayle, M. (2012). Narrativas de vida: motivos, limites e perspectivas. Em M. Passeggi & M. H. Abrahão (Org.), *Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica* (pp. 59-78). Edipucrs.
- Lani-Bayle, M., Passeggi, M., & Vasconcelos, S. (2022). *Des écoliers racontent leur école. Découvertes, jeux, apprentissages*. L'Harmattan.
- Mallet, M.-L. (Dir.) (1999). *L'animal autobiographique. Autour de Jacques Derrida*. Galilée.
- 18 | Nóvoa, A., & Figer, M. (2014). *O método (auto)biográfico e a formação* (2a. ed). Edufrn.
- Organisation des Nations Unies. (1989, 20 de novembro). *Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE)*. (Résolution n°. 44/25).
- Passeggi, M. (2023). A ética na pesquisa com narrativas de vida em Educação. Em ANPED, *Ética e pesquisa em educação: subsídios*, (Vol. 3). Comissão de ética em Pesquisa Anped. [https://www.researchgate.net/publication/372310757\\_ETICA\\_E\\_PESQUISA\\_EM\\_EDUCACAO\\_Subsidios\\_-\\_VOLUME\\_3#fullTextFileContent](https://www.researchgate.net/publication/372310757_ETICA_E_PESQUISA_EM_EDUCACAO_Subsidios_-_VOLUME_3#fullTextFileContent)
- Passeggi, M. (2020). Reflexividad narrativa: “vida, experiencia vivida y ciencia”. *Márgenes Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(3), 91-109. <https://revistas.uma.es/index.php/mgn/article/view/9504>
- Passeggi, M., Furlanetto, E., De Conti, L., Chaves, I., Gomes, M., Gabriel, G., & Rocha, S. (2014). Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. *Educação*, 39(1), 85-104. <http://dx.doi.org/10.5902/1984644411345>

- Passeggi, M., & Costa, P. (2024). Memorial escolar: a escola como lugar de memórias e de educação da memória. *Linguagens, Educação e Sociedade*, 28(57), 1–30.
- Piaget, J. (1932). *Le jugement moral chez l'enfant*. Delachaux et Niestle.
- Piaget, J. (1994). *O juízo moral na criança* (4ª. ed.) (Elzon Lenardon, Trad.). Summus Editorial.
- Pineau, G. (1984). 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.
- Prout, A. (2010). Participação política e as condições da infância em mudança. Em F. Müller (Ed.), *Infância em perspectiva: políticas, pesquisa e instituições* (pp. 21–41). Editora Cortez.
- Qvortrup, J. (2011). Nove teses “sobre a infância como um fenômeno social”. *Pro-Posições*, 22(1), 199–211.
- Ricœur, P. (1990). *Temps et récit. L'intrigue et le récit historique*. Seuil.
- Ryckel, C., & Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychothérapies*, 30(4), 229–240.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. La découverte.
- Vygotsky, L. S. (2001). *A construção do pensamento e da linguagem* (2. Ed.). Martins Fontes.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études* 413(12), 631–641. <https://shs.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631?lang=fr>