IX Seminário Corpo, Gênero e Sexualidade
V Seminário Internacional Corpo, Gênero e Sexualidade
V Luso-Brasileiro Educação em Sexualidade, Gênero, Saúde e Sustentabilidade

CORPOS INFANTIS ADOECIDOS: PRECARIEDADE E VULNERABILIDADE SOCIAL

Eixo Temático 28 – NARRATIVAS, GÊNEROS, SEXUALIDADES E EDUCAÇÃO: ENCONTROS INSURGENTES.

Bianca Silva de Oliveira[1]
Evanilson Gurgel de Carvalho Filho[2]

RESUMO

O presente trabalho busca evidenciar a vulnerabilidade social e o seu impacto na trajetória de crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Nesse sentido, nos pautamos em uma discussão teórica inspirando-nos em Susan Sontag e Judith Butler e inspirando-nos nas proposições de Michel Foucault. Metodologicamente, operamos a partir de uma pesquisa bibliográfica sobre o processo de adoecimento e as suas narrativas, utilizando como fonte o repositório da CAPES e os anais do CIPA (Congresso Internacional de Pesquisa (Auto)biográfica). A partir dos resultados, podemos perceber que tais narrativas apontam para a necessidade de valorizar as histórias de vida das crianças e adolescentes em tratamento de saúde, de modo a buscar modos de minimizar os impactos da vulnerabilidade em suas trajetórias.

Palavras-chave: Adoecimento, Vulnerabilidade social, Crianças, Adolescentes.

[1]Licenciada em Pedagogia pela UERN. Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ensino (UERN/IFRN/UFERSA), biancsilva462@gmail.com

[2] Professor Adjunto da Universidade Federal Rural do Semi-árido, Centro Multidisciplinar de Angicos. Professor Permanente do Programa de Pós-Graduação em Ensino (POSENSINO/UERN/IFERN/UFERSA). Doutor em Educação (UFBA), Mestre em Educação (UFRN), licenciado em Ciências Biológicas (UFRN) e em Pedagogia (UNINTER). e-mail: evanilson.gurgel@ufersa.edu.br

INTRODUÇÃO

O presente trabalho busca partilhar alguns dos desdobramentos iniciais de uma pesquisa de mestrado em andamento no Programa de Pós-Graduação em Ensino (UERN/IFRN/UFERSA), além das inquietações oriundas de um trabalho de conclusão de curso. O referido trabalho investigou o impacto da vulnerabilidade social na trajetória de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, a partir das narrativas (auto)biográficas de docentes. Tal pesquisa concluiu que a vulnerabilidade social possui um impacto negativo na trajetória dessas crianças e adolescentes, principalmente em relação ao tratamento de saúde, pois interfere em seu estado emocional, fazendo com que esses sujeitos se encontrem mais sensíveis e ainda mais vulneráveis diante do adoecimento. Também pudemos identificar que a internação hospitalar é capaz de desvelar muitos problemas sociais, daí a importância da classe hospitalar e o hospital como um lugar de garantia de direitos, de acolhimento à vulnerabilidade social dessas crianças e adolescentes, e suas respectivas famílias, ainda que temporariamente.

Nesse sentido, para darmos continuidade a pesquisa em torno dessas questões sociais, temos nos pautado teoricamente acerca do processo de adoecimento, inspirando-nos em autoras como Susan Sontag e Judith Butler, cujas ferramentas conceituais têm nos auxiliado na compreensão da vulnerabilidade, da precariedade e da doença. Ao nos debruçarmos sobre o conceito de doença, percebemos que esse é um termo em que há inúmeras definições defendidas por diferentes autores, então buscamos nos deter aqui ao conceito de doença defendido por Susan Sontag (1984). A autora nos auxilia a entendermos a doença como uma linha tênue que todos nós, em algum momento de nossas vidas, somos propícios a atravessar, sendo “a doença é o lado sombrio da vida” (Sontag, 1984, p. 38)

1. DOENÇA, PRECARIEDADE, VULNERABILIDADE

Sontag nos faz refletir no conceito de doença como metáfora para relacionar sempre a algo horrível ou repugnante, exemplificando a partir da tuberculose, do câncer e, posteriormente, da aids. Para Sontag, com o passar dos anos, “as metáforas da doença se tornaram mais virulentas, grotescas e demagógicas”, vez que há uma tendência crescente em “chamar de doença qualquer situação que se quer reprovar” (Sontag, 1984, p. 47). Para ela, “A doença aparece como castigo sobrenatural, como possessão pelo demônio e como o resultado

de causas naturais." (Sontag, 1984, p. 29). Sontag também alerta acerca dos perigos que as metáforas podem causar ao moldar a percepção das doenças. Ela afirma que as doenças físicas geralmente são vistas com lentes de julgamento moral e que esse fator pode prejudicar ainda mais o estado de saúde do paciente (Sontag, 1984). Portanto, analisamos que o conceito de doença está relacionado de alguma forma a época e ao seu contexto histórico em que está situado, sendo assim, diante dos avanços científicos em relação ao campo da medicina, entendemos que a doença emerge de inúmeros fatores específicos que determinam suas causas e possíveis tratamentos médicos.

Judith Butler (2011), por sua vez, nos faz refletir acerca das condições de uma vida precária situada em um contexto de vulnerabilidade e quais são os sujeitos que exercem algum poder sobre essas vidas. Para Butler (2011, p. 29), "a precariedade implica viver socialmente, isto é, o fato de que a vida de alguém está sempre, de alguma forma, nas mãos do outro". Compreendemos que quando a vida de alguém depende de outro alguém, necessariamente há sempre um risco, esse risco está entrelaçado a garantia de uma vida com assistência aos direitos básicos ou não. Com isso, a autora nos faz questionar: "em que condições a vida precária passa a ter direito a proteção, e em que outras condições não o tem?" (Butler, 2011, p. 36)

Ademais, situamos a pesquisa conscientizando-nos que essas questões sociais são permeadas por relações de poder e que não devem ser encaradas como algo natural, inspirando-nos nas proposições do filósofo Michel Foucault (1996, p. 125) ao argumentar que "sustentar algo como natural é insistir em verdades, usualmente inquestionáveis, que totalizam e igualam a realidade com a qual trabalhamos e intervimos, ocultando a produção histórica e social e as relações de poder inerentes a essa sustentação".

Além disso, Butler (2015) nos situa sobre os enquadramentos de uma moldura, uma moldura que não é forjada por aqueles/as que nelas estão enquadrados/as e que tende "a funcionar, mesmo de uma forma minimalista, como um embelezamento editorial da imagem, se não como um autocomentário sobre a história da própria moldura" (Butler, 2015, p. 23). Em seguida, ela nos afirma que essa moldura "nunca determinou realmente, de forma precisa o que vemos, pensamos, reconhecemos e aprendemos" (Butler, 2015, p. 24). Butler nos fornece outras lentes teóricas para que seja possível enxergar o que supostamente estaria oculto, de modo a compreender as relações de poder existentes nesses enquadramentos de vida e de morte. Por isso, "mesmo quando a vida e a morte acontecem entre, fora ou através dos enquadramentos por meio dos quais são organizadas, elas ainda acontecem, embora de maneiras que colocam

em dúvida a necessidade dos mecanismos por meio dos quais os campos ontológicos são construídos" (Butler, 2015, p. 22).

Para discutir o reconhecimento de que todas as crianças e adolescentes possuem direitos que devem ser respeitados pela família, pela sociedade e pelo Estado, nos baseamos em documentos legislativos como a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). A Constituição Federal de 1988 destacou em suas diretrizes os direitos da criança e do adolescente no art. 227 da Constituição Federal de 1988 (CF/1988):

> Art. 227: É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

A partir da Convenção sobre os Direitos da Criança, foram promulgadas uma série de leis, das quais destacamos: o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei Federal n° 8.069/90 que dispõe dos direitos e deveres da criança e do adolescente).

Metodologicamente, operamos a partir de uma pesquisa bibliográfica com o intuito de mapear as investigações que versam sobre o processo de adoecimento em crianças e adolescentes e as suas narrativas, utilizando como fonte o repositório da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e os anais do Congresso Internacional de Pesquisa (Auto)biográfica (CIPA). Com isso, buscamos refletir sobre as narrativas evocadas por sujeitos que são atravessados por um processo de adoecimento, buscando compreender como se dá a relação das crianças e adolescentes com os seus corpos adoecidos e como essa experiência se traduz em um marcador da precariedade que intensifica a vulnerabilidade social.

2. MAPEANDO OS TRABALHOS

Reunimos alguns possíveis resultados encontrados até aqui que nos auxiliam a compreender a diversidade de trabalhos encontrados sobre adoecimento e as narrativas (auto)biográficas de crianças e adolescentes. De início, acessamos o site do X Congresso Internacional de Pesquisa (Auto)biográfica (CIPA), selecionamos os anais da edição 2024 e definimos o eixo temático 06: "Narrativas, Resistência, Saúde e Empoderamento". A partir da busca conseguimos encontrar 3 trabalhos publicados com os seguintes títulos *"Adoecimento no*

âmbito do trabalho docente: narrativas da experiência como dispositivo de empoderamento e resiliência" (Dantas; Passeggi; Oliveira, 2024); *"Há escola no hospital! A criança com doenças crônicas e sua agência frente a situações de múltiplas vulnerabilidades"* (Oliveira; Passeggi, 2024) e *"Narrativas de educação em saúde: reflexões (auto)biográficas das interações no espaço escolar"* (Cruz, 2024).

Posteriormente, também pesquisamos o repositório da CAPES, definindo como filtro na busca: "Adoecimento e narrativas de crianças e adolescentes" e encontramos 7 trabalhos publicados, que estão apresentados na tabela abaixo.

Título	**Autoria/ano**
"*Narrativas de niños y adolescentes con cáncer: muchas experiencias para contar y comunicar*"	Justino; Kailer, 2014
"*Mulheres que cuidam de seus filhos com Câncer: o ambiente sob a ótica da Teoria de Levine*"	Pacheco; Silva; Teixeira et. Al, 2023
"*Processo de construção compartilhada de histórias a partir da Medicina Narrativa aplicada à Atenção Primária à Saúde*"	Rinaldo; Santos, 2024
"*O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica*"	Souza; Silva, 2020
"*Educação, saúde e inclusão: conhecendo as histórias de vidas de pessoas com febre reumática*"	Nascimento; Yaakoub; Aquino, 2017
"*Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase*"	Vieira; Teixeira; Silva, et al, 2022
"*Adoecimento e silêncio: sentidos do não dizer em pesquisas narrativas*"	Amaral; Souza, 2024

Tabela 1: trabalhos mapeados no repositório da CAPES
Dados: autoria, 2025.

A partir dos trabalhos encontrados, podemos perceber que tais narrativas apontam para a necessidade de valorizar as histórias de vida das crianças e adolescentes em tratamento de saúde, de modo a buscar modos de minimizar os impactos da vulnerabilidade em suas trajetórias. Assim como também apontamos a ausência de trabalhos situados sobre o adoecimento desses sujeitos e a necessidade que há discutirmos mais abertamente sobre esse cenário tão preocupante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das contribuições de Sontag, de Butler e de Foucault, temos percebido que as narrativas de sujeitos em processo de adoecimento apontam para a necessidade de valorização de suas histórias de vida, sobretudo quando nos reportamos às crianças e adolescentes em tratamento de saúde, de modo a buscar maneiras de minimizar os impactos da vulnerabilidade em suas trajetórias. Além disso, diante de um número reduzido de pesquisas voltadas a esse grupo, reiteramos a necessidade de uma atenção especial ao campo das narrativas (auto)biográficas, uma vez que este campo teórico-político se traduz como uma importante ferramenta de empoderamento e visibilidade aos sujeitos mais vulneráveis.

REFERÊNCIAS

AMARAL, E. K. DE A.; SOUZA, E. C. DE. Adoecimento e silêncio: sentidos do não dizer em pesquisas narrativas. **Práxis Educacional**, v. 20, n. 51, p. e15563, 2024.

BRASIL. **Decreto-Lei n° 8.242, de 12 de outubro de 1991**. Cria o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8242.htm. Acesso em: 23 mar. 2025.

BUTLER, Judith. **Quadros de Guerra**: quando a vida é passível de luto? 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

BUTLER, Judith. **Vida precária**. Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar. São Carlos, Departamento e Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar, 2011, n.1, p. 13-33.

CRUZ, André Luiz Correia da. Narrativas de educação em saúde: reflexões (auto)biográficas das interações no espaço escolar. Salvador (BA) **UNEB**, 2024.

DANTAS, Daiane Lourene Soares; PASSEGGI, Maria da Conceição; OLIVEIRA, Senadaht Barbosa Baracho Rodrigues de. Adoecimento no âmbito do trabalho docente: narrativas da experiência como dispositivo de empoderamento e resiliência. Salvador (BA) **UNEB**, 2024.

Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017. 115 p.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso:** aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo, SP: Edições Loyola, 1996.

JUSTINO, A. B.; ZAIAS KAILER, E. Narrativas de niños y adolescentes con cáncer: muchas experiencias para contar y comunicar. **Hachetetepé. Revista científica de Educación y Comunicación**, n. 22, p. 1–10, 2021.

NASCIMENTO, F. F. DO; YAAKOUB, M. C.; AQUINO, C. M. Educação, saúde e inclusão: conhecendo as histórias de vidas de pessoas com febre reumática. **Periferia**, v. 9, n. 1, 2017.

OLIVEIRA, Senadaht Barbosa Baracho Rodrigues de; PASSEGGI, Maria da Conceição. Há escola no hospital! A criança com doenças crônicas e sua agência frente a situações de múltiplas vulnerabilidades. Salvador (BA) **UNEB**, 2024.

PACHECO, P. Q. C. et al. Mulheres que cuidam de seus filhos com Câncer: o ambiente sob a ótica da Teoria de Levine. **CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES**, v. 16, n. 12, p. 31677–31695, 2023.

RINALDO, A.; SANTOS, D. V. D. DOS. processo de construção compartilhada de histórias a partir da Medicina Narrativa aplicada à Atenção Primária à Saúde: Um estudo de caso. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 19, n. 46, p. 4136, 2024.

SONTAG, Susan. **A Doença como Metáfora.** Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUSA, F. M.; SILVA, M. C. R. O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica. **Educação (UFSM)**, v. 45, n. 1, p. 17, 2020.

VIEIRA, M. C. A. et al. Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe6, p. 124–134, 2022.