




O SENTIDO SOLIDÁRIO E SUA RELAÇÃO COM OS LIMITES ÉTICOS EM PESQUISA ETNOGRÁFICA COM CRIANÇAS CRONICAMENTE ENFERMAS

The supportive meaning and its relation with the ethical limits in ethnographic research with chronically ill children

Katerina **VOLCOV**

Programa de Pós-Graduação em Educação
Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos, Brasil
katerina.volcov@gmail.com

A lista completa com informações dos autores está no final do artigo 

RESUMO

Por meio dos referenciais teóricos e práticos da etnografia, a partir de uma perspectiva fenomenológica, este artigo desenvolve reflexões sobre os limites éticos da pesquisa com crianças cronicamente enfermas. A partir da apresentação de uma narrativa ambulatorial de uma criança acometida por dermatite atópica, desenvolve-se o conceito de sentido solidário como requisito para a *parrhesía* a fim do estabelecimento de uma troca genuína entre pesquisador e informante. Nesse caso, para além de uma escuta ética, o pesquisador deve considerar que o atual estado da criança enferma exige uma percepção e cuidados distintos daqueles relativos ao desenvolvimento de pesquisas etnográficas em outros contextos.

PALAVRAS-CHAVE: Crianças; Etnografia; Fenomenologia; Dermatite atópica.

ABSTRACT

Through the theoretical and practical references of ethnography, from a phenomenological perspective, this article presents reflections on the ethical limits of research with chronically ill children. From the presentation of an outpatient narrative of a child affected by atopic dermatitis, the concept of supportive meaning is developed as a requisite for *parrhesia* in order to establish a genuine exchange between researcher and informant. In this case, in addition to an ethical listening, the researcher must consider that the current state of the ill child requires a different perception and care from those related to the development of ethnographic research in other contexts.

KEYWORDS: Children; Ethnography; Phenomenology; Atopic dermatitis.

1. INTRODUÇÃO

As investigações e os estudos realizados com e sobre o público infantil são recentes ao largo de toda a história ocidental, ainda que pensadores clássicos como Marx, Weber, Durkheim e Mauss tenham se referido textualmente às crianças e/ou aos desafios de trabalho, educação e socialização delas nos séculos XIX e décadas iniciais do século XX (CUNHA, 2013). De forma mais contundente, foi Mauss quem observou a importância de estudos pormenorizados a respeito de crianças e jovens no Congresso de Sociologia da Infância em 1937 quando nos apresenta que:

o estudo da criança e do jovem como meio social é um estudo tão importante quanto o estudo dos moralistas ou dos historiadores ou das literaturas, os quais servem, mesmo assim, para a educação ensinar a moral e os usos que se quer que a criança adquira, mas por vias indiretas da arte e da autoridade. Embora, ao contrário, quando lhe ensinamos a guardar, a todo custo, a atitude que tinha quando era pequena, quando sabia se agachar e permanecer sobre seus calcanhares, tenhamos feito um bem para sua vida. (MAUSS, 2010, p.244)

Contudo, as questões relativas à infância passaram a ser objetos de reflexão mais sistematizados a partir de 1980, quando pesquisadores do hemisfério norte visaram desconstruir os paradigmas - até então em voga - desses "períodos" como fases naturais da vida humana (MARCHI, 2010, p. 85-86). Haja vista, conforme aponta Ferreira (2002, p. 1), apenas em 1990 a *International Sociological Association* assente a formação de um grupo temático denominado 'Sociologia da Infância'.

Nos mesmos anos 90 do século XX, a partir da crítica à *autoridade etnográfica* por conta das relações de poder entre pesquisado e pesquisador, Marchi (2018, p. 728-729) aponta uma mudança na linguagem das pesquisas na infância: deixa-se o uso da preposição *sobre* para ser usada a partícula *com* crianças, demonstrando uma indicação dos pesquisadores à participação e à voz de crianças. Isto é, realizam-se pesquisas com e não sobre crianças. Ademais, segundo ela, dar voz não significa ou não deveria ter o sentido apenas da concessão/permissão da expressão de fala, mas da realização de uma escuta sensível e do reconhecimento do que crianças têm a expressar sob distintas linguagens sobre si e de seu entorno.

Além disso, é preciso salientar que no Brasil, com a sanção da Lei No. 8069, de 13 de julho de 1990 (BRASIL, 1990), conhecida como ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente), tem-se a normativa e o pressuposto que a criança e o adolescente desfrutam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo

da proteção integral, sendo sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis, sendo dever de todos defender por sua dignidade, pondo-os a salvo de qualquer tratamento aterrorizante, vexatório ou constrangedor.

Isso equivale a dizer que o regramento jurídico brasileiro, após a Constituição Federal de 1988 e com o ECA, de certo modo, possibilitou que, pelo menos em teoria, as crianças sejam consideradas sujeitos de direitos e, suas respectivas opiniões sejam, *a priori*, ouvidas e consideradas. No entanto, é válido observar que, mesmo com a existência de tal legislação, as oitivas de crianças e adolescentes em caso de adoção e/ou por conta de atuação em ato infracional, por exemplo, tiveram de ser incluídas de forma mais consistente quase 20 anos depois do surgimento do ECA, com a Lei No. 12010, de 3 de agosto de 2009, e a Lei No. 13509, de 22 de novembro de 2017 (BRASIL, 2009; BRASIL, 2017), a fim de que o direito das crianças e adolescentes de serem escutados atentamente em sua plenitude pudesse e possa se presentificar.

No que se refere à escuta e à participação de crianças em pesquisas científicas, a Comissão Nacional de Saúde (CNS), em 1996, a fim de salvaguardar e garantir a proteção dos sujeitos envolvidos e dos investigadores, por meio da Resolução 196/96, criou a obrigatoriedade de que toda e qualquer pesquisa deve passar por uma análise ética, independentemente de qual seja a área do conhecimento a ser pesquisada.

Ainda que no início do documento se esclareça a necessidade de que investigações nas áreas de Ciências Humanas e Sociais necessitem resoluções específicas e, embora a CNS tenha elaborado duas novas resoluções a fim de atender algumas especificidades das humanidades com as Resoluções 466/12 e 510/16, no que se refere às crianças, esta última resolução adotou que a criança precisa anuir sua participação, a partir dos esclarecimentos necessários quanto à justificativa, objetivos, métodos, potenciais benefícios à criança e, conseqüentemente, aos seus responsáveis legais. Além disso, a anuência não dispensa o consentimento livre e esclarecido. O pesquisador necessitará justificar o porquê das crianças participarem da investigação em seu projeto de pesquisa enviado ao sistema CEP/CONEP (Comitê de Ética em Pesquisa/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa), bem como deverá adotar todas as medidas legais de proteção da identidade da criança, visto que o ECA postula em seu Artigo 100, parágrafo único, inciso V:

São também princípios que regem a aplicação das medidas:
(...) V – privacidade: a promoção dos direitos e proteção da criança e do adolescente deve ser efetuada no respeito pela intimidade, direito à imagem e reserva de sua vida privada (BRASIL, 1990).

Ainda que exista uma série de considerações a serem feitas sobre a ética dos registros visuais e/ou textuais de crianças em uma investigação acadêmica das Ciências Humanas como aponta Barbosa (2014), o pesquisador que vise realizar uma etnografia com crianças deverá ter em conta que, nos primeiros contatos, tais tratativas e esclarecimentos terão de ser feitos junto à criança como aos pais e/ou responsáveis por ela, sobre sua participação (ou não) na pesquisa, a fim de atender os ditames ético-legais.

2. O SENTIDO SOLIDÁRIO NA ETNOGRAFIA A PARTIR DA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA

Magnani (2009, p.135) postula que a etnografia é uma maneira singular de contato entre pesquisador e o universo do informante, baseada em uma relação de troca genuína, na qual a visão de mundo deste último é compartilhada com o investigador para que este possa comparar suas teorias prévias com as dos sujeitos envolvidos na investigação a fim de criar um novo modelo de compreensão e conhecimento sobre o objeto de pesquisa em si, tendo em vista, como esclarece Oliveira (2006, p.115):

Compreender o outro significa um passo a mais do que simplesmente explicá-lo; é também apreendê-lo por meio de seus elementos ou instâncias empíricas não suscetíveis de explicação analítica, ou seja, o que se apreende é o "excedente de sentido" – ou o *surcroît de sens*, para usar uma expressão de Paul Ricouer.

Nesse sentido, nas últimas décadas, em busca do entendimento, viu-se um crescente número de pesquisas etnográficas ou de perspectiva etnográfica serem realizadas em distintas áreas das Ciências com vistas à compreensão do outro ou de um tema específico: na grande área de Ciências da Saúde (medicina, enfermagem, saúde pública, etc); nas Ciências Sociais Aplicadas (comunicação, serviço social, etc), bem como nas Ciências Humanas (psicologia, educação, antropologia, etc), para além da área multidisciplinar de humanidades e/ou saúde (FONSECA, 1999; MARCHI, 2018). No que se refere às investigações etnográficas com crianças, a título de curiosidade, uma rápida e simples busca¹ de artigos apenas no portal *Scielo*, apoiados em somente

¹ Busca realizada no dia 18 de setembro de 2018.

dois descritores – a saber, etnografia e crianças -, tende, nessa micro parte de todo o conhecimento feito com e a partir de crianças e etnografia, a confirmar as observações das autoras acima: dez artigos em Ciências da Saúde; dez artigos em Ciências Humanas; dois em Ciências Sociais Aplicadas, e apenas um na área multidisciplinar, entre os anos 2005 e 2018. Ainda que portais científicos das áreas de educação e da saúde não tenham sido pesquisados pormenorizadamente, esse pequeno registro parece apontar que a etnografia vem sendo trabalhada como um método e/ou teoria, para além da antropologia propriamente dita.

Destaca-se que, seja qual for o campo a ser etnografado, há uma etapa anterior ao contato com as e os informantes. No que se refere à especificidade de instituições totais (GOFFMAN, 2007) como é o caso de hospitais e ambulatórios, isso pode e deve ser feito por meio de documentos, pesquisas e análises já realizadas. No entanto, algumas patologias e os desafios e contextos daqueles afetados por elas podem ter sido pouco observados de forma mais próxima como é o caso das crianças com dermatite atópica (DA). Aqui, em específico, é preciso partir com o conhecimento dos que nos antecederam em pesquisas tangenciadas por outras enfermidades e/ou situações de/quando em vulnerabilidades, como em Batista (2012), Covic (2011), Csordas (2014), Ferreira (2017), Fleischer (2018), Freitas & Prado (2016), Freitas & Zaninetti (2014), Moreira (2014), Ramos (2012), Rocha (2012) e Weber (2009), entre outros, em que o trabalho realizado por pesquisadores sociais das áreas da antropologia, educação, saúde e sociologia possibilita(ra)m ampliar o repertório e o contexto da atual investigação.

Desenvolver uma pesquisa etnográfica com crianças e/ou adolescentes cronicamente enfermos pressupõe, em certa medida, uma atenção especial ao modo como se adentra o universo relativo à chamada vulnerabilidade.

Vulnero (ferir), *vulnus* (ferida, golpe, corte, talho, fenda, abertura), *vulnificus* (aquele que fere, homicida), *vulnerativo* (ferida, injúria, lesão) e *vulnerarius* (cirurgião) são outros vocábulos que se relacionam com a *vulnerabilis*, a nossa vulnerabilidade. Pode-se dizer, inclusive, que todas as pessoas são vulneráveis, mas há “formas de distribuição da vulnerabilidade, formas diferenciadas de divisão que fazem com que algumas populações sejam mais expostas que outras a uma violência arbitrária” (BUTLER, 2006, p.14). Ou como nos explicita Freitas e Prado (2016, p.18):

Vulnerabilidade não é inerente à pobreza. Vulnerabilidade não é uma fase da vida. A menção às vulnerabilidades infantis é intrínseca à verificação do que significa cuidado e cuidar em cada situação; do que significa

assumir crianças como extensão da responsabilidade adulta em cada camada do tecido social. Por isso, vulnerabilidade não diz respeito ao corpo, mas à presença do corpo quando, com, em, ao lado, entre. Vulnerabilidade é categoria relacional conjugada com as instabilidades do cotidiano que se reinventa sempre e, por isso, nas situações mais adversas suscita proteção e, contraditoriamente, nas situações mais favoráveis à proteção suscita adversidades e descuidos.

Pelo fato da dermatite atópica (DA) ser uma enfermidade cutânea, não contagiosa, genética, crônica, de etiologia multifatorial, sendo um dos tipos mais comuns de alergia de pele (CAMPOS et al, 2017) e caracterizando-se por pele seca, erupções que coçam, lesões na pele e crostas em decorrência dos pruridos, as crianças acometidas pela DA possuem feridas na pele e, muitas vezes, essas estão em 'carne viva' - ainda que carne viva sejamos todos nós porque somos músculos, linfa, ossos e sangue, ou seja, somos carne que vive -, com a ferida aberta e rasgada, a pele que sangra ou possui pus. Essas crianças são vulneráveis em duplo sentido: pela sua atual condição psicofísica de enfermo e na sua complexidade etária. E, ao se realizar uma etnografia com esse grupo, tendo em vista que o trabalho antropológico implica em olhar, ouvir e escrever (OLIVEIRA, 2006) tem-se, ou pressupõe-se que exista, o sentido solidário da partilha entre pesquisador e informante.

O sentido solidário da partilha acontece, em boa parte das vezes, quando nós, pesquisadores, nos encontramos frente a uma situação de vulnerabilidade em que se tem a necessidade de uma presença de espírito que, em outras situações, talvez ela não se evidenciasse tão fortemente. Essa situação de, ao mesmo tempo, reconhecer o que se encontra no informante, seja pelo enunciado desse, seja pelo que pode ser visto, exige do pesquisador uma espécie de flexibilidade social e emocional, no momento específico em que se está diante do outro. Não há como prever como eu me sentirei ao ir a um leito hospitalar ou a uma comunidade sem saneamento básico, por exemplo, ainda que eu possa imaginar, ter lido relatos, ter estado em um ou algum parente próximo tenha estado, todas essas informações anteriores estão com o pesquisador que, por sua vez, realizará uma nova composição intelectual frente ao seu campo de trabalho. O sentido solidário da partilha possibilita que a troca genuína aconteça e, concomitante à exigência de uma escuta atenta do nosso interlocutor, também demanda uma postura que se evidencia no contato em si. Não há como prognosticar, tampouco criar um roteiro de como eu demonstrarei verdade no meu interesse em escutar. É somente no estar-no-mundo e sendo aquilo que se é, que se tem um sentido solidário de partilha.

Esse fluxo de sentido solidário não é algo que pode ser visto e avaliado quantitativamente. Ao contrário, o sentido solidário exige a percepção das sutilezas e das tonalidades afetivas que compõem aqueles corpos e a localização desses corpos em um espaço geográfico específico. A percepção do estado em que se encontram os nossos informantes enfermos requer a observação astuta de detalhes daquele momento particular do existir e o respeito ao tempo do outro que se está à frente. Basta que recordemos quando se esteve doente ou se teve pessoa próxima adoecida o quanto pode ser difícil e penoso ter de falar sobre a situação em que se encontra. Além disso, o sentido solidário da presença não é algo que se encontra em uma relação de pesquisa de mercado ou pesquisa eleitoral. O sentido solidário só acontece quando se está sendo si próprio e há tempo disponível para se acompanhar o informante. O respeito ao estado em que me encontro é pressuposto para o contato com o outro, assim como o respeito ao outro é referência para que eu possa entrar em contato com esse alguém. Desse modo, essa (possível) troca genuína reivindica cuidado na aproximação com a criança adoecida e seus responsáveis. Essa atenção implica na observação e sentidos dos silêncios, dos gestos e do estado no qual a criança enferma e seus responsáveis se encontram.

A etnografia não oferece um manual *strictu sensu* para seguir, ou ainda, nas palavras de Peirano (2014):

Antropólogos hoje, assim como nossos antecessores, sempre tivemos/temos que conceber novas maneiras de pesquisar – o que alguns gostam de nominar “novos métodos etnográficos”. Métodos (etnográficos) podem e serão sempre novos, mas sua natureza, derivada de quem e do que se deseja examinar, é antiga. Somos todos inventores, inovadores. A antropologia é resultado de uma permanente recombinação intelectual (p. 381).

Nessa toada, propomos a essa reflexão sobre limites éticos e metodológicos na etnografia uma mirada fenomenológica, no intuito de observar os desafios quando se pesquisa uma situação específica com crianças e seus responsáveis. Para tanto, ao ater-se ao fenômeno é preciso suspender/suprimir “toda e qualquer tentativa de definir o ser do homem, de estabelecer a sua quiddidade *a priori*” (CASANOVA, 2017, p. 29), isto é, pressupor uma eliminação total de uma essência humana. Refletir fenomenologicamente, segundo o filósofo (2017, p.40), “implica em suspender todos os posicionamentos prévios em geral e se manter rigorosamente preso ao acontecimento intencional originário”. Assim, como primeiro encaminhamento de atuação em campo, atentar-se ao que é possível de olhar, ouvir e escrever é se ater também ao acontecimento intencional. Os silêncios, as feições, as exclamações, os

choros, as narrativas, o estado corporal, tudo isso faz parte do que é possível acompanhar em termos descritivos da linguagem, relativo ao acontecimento.

Também é válido destacar que, ainda que estejamos focados no fenômeno em si, como entes imersos na historicidade do mundo, e abertos ao fluxo contínuo do existir humano para um "horizonte previamente estabelecido a partir do qual um conjunto muito específico de possibilidades se mostram enquanto possibilidades" (idem, p.41) , enquanto investigadores, nós estamos sempre abertos ao mundo e ao outro que, por sua vez, também está implicado nessas relações com o mundo e conosco, porque ao mesmo tempo em que a historicidade do mundo se apresenta para e em nós, isso acontece com os outros, além de nós nos colocarmos abertos por meio dos modos de ser que somos.

Desse modo, ao se pôr em marcha uma etnografia, a teoria se constrói em paralelo às experiências em campo, implicando na recusa de uma orientação previamente definida e definitiva (PEIRANO, 2014). Fenomenologicamente, é o *dasein* se desvelando naquilo que lhe é inerente.

Heidegger esclarece, além disso, que o *aí* (*Da*) do ser-*aí* é a abertura ou clareira que possibilita ao mundo se apresentar ao ser-*aí* e não se refere a algo interior ao homem nem simplesmente a um lugar do mundo, portanto, o ser-*aí* não tem como qualidade estar aberto, mas *ele é esse estar aberto que possibilita apreender as significações daquilo que aparece*, seja dos entes do mundo, seja dele mesmo para si mesmo. Dessa maneira, a abertura (*aí*) do ser-*aí* é descrita por meio das estruturas existenciais intituladas de compreensão, disposição, interpretação e discurso (CARDINALLI, 2015, p. 251).

Portanto, sendo a etnografia o descobrir/desvelar de realidades ignoradas, o pesquisador enquanto ser-no-mundo e ter de ser para ser um ser-*aí* para e em relação com cada ente (criança, mãe, médico, pesquisadora, nesse específico caso) que se põe em contato, há que se ter em mente a exigência de tempo, disponibilidade e comprometimento, não só por conta das premissas ético-científicas anteriormente mencionadas, mas também pela prática etnográfica poder proporcionar experiências etnográficas (MAGNANI, 2009). Trata-se de que os outros modos de ser de cada um dos que se encontram na relação dialógica de pesquisa possam ser passíveis de serem descritos e compreendidos, a fim de desvelar os sentidos da vivência de crianças cronicamente enfermas e suas famílias no que se refere ao seu cotidiano, a partir de sua experiência ambulatorial.

2 Grifo nosso.



3. A PELE FERIDA QUE SE ESCONDE

Se é a partir dessa dialogicidade que “podemos apreender, ou presentir, as sutilezas, os matizes, as discontinuidades desta ou daquela situação social” (MAFFESOLI, 2010, p.49), quando se busca compreender as expectativas de escolarização de crianças cronicamente doentes, a escolha do local onde encontrar seus informantes é relevante.

Devido à realização de investigação de pós-doutoramento³, de janeiro a novembro de 2018, frequentei duas vezes por semana um ambulatório de alergia e imunonologia. As terças-feiras à tarde e quintas-feiras de manhã são os dias nos quais há um maior número de crianças com dermatite atópica para serem assistidas. O ambulatório atende cerca de 70 crianças por dia e realiza a imunização em algumas crianças e adolescentes com diversas alergias às quintas-feiras pela manhã.

Muitos dos que acompanham os pacientes frequentadores do ambulatório têm sua residência em municípios vizinhos, mas também em cidades distantes até 700km da capital do Estado de São Paulo. É o caso do menino William⁴, que reside com o avô na cidade de Ilha Solteira. Para que ambos estejam antes das oito horas, o transporte municipal passa em sua casa por volta da uma da manhã. Os pacientes precisam chegar antes do início das atividades ambulatoriais, pois o atendimento é feito por ordem de chegada e há um horário limite para a entrega das guias. As pessoas, ao chegarem na porta do ambulatório, se põem em espera pela abertura do portão, organizam-se em fila para que, quando o local abra, a mesma fila de entrega dos encaminhamentos possa ser efetuada.

Também é importante mencionar que as crianças acometidas pela DA, que estão na fila para serem atendidas, em sua grande maioria, procuram não expor sua pele aos olhos alheios. Ao contrário, há um ocultar-se sob as roupas ou como nos chama a atenção Stallybrass (2008, p. 33), as roupas são “também pontos sobre os quais nos apoiamos para nos distanciar de um presente insuportável”. E, de modo geral, as

³ Trata-se de um projeto de pesquisa de abordagem teórica-metodológica etnográfica, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo, sob o No. 2.481.763, que tem o objetivo de acompanhar um ano letivo de crianças cronicamente enfermas a fim de compreender quais são suas expectativas de escolarização e a de seus cuidadores, a partir de suas realidades cotidianas ambulatoriais. A pesquisa foi financiada pela bolsa CAPES/ PNPd.

⁴ Todos os nomes de crianças e adolescentes citados nesse texto foram trocados a fim de preservar as respectivas identidades, de acordo com a atual legislação que concerne à infância e à adolescência.

crianças vestem-se, mesmo em dias de grande calor, com camisetas de manga comprida e calças, com o intuito de esconder suas feridas e cicatrizes ocasionadas pela intensa coceira. Ângela, uma menina de 11 anos, estudante do sétimo ano do ensino fundamental, diagnosticada com DA há cerca de três anos e alérgica ao suor comentou: “*Não gosto de usar shorts porque mostra as marcas*”⁵⁶. Preferir passar calor e suar a mostrar a parte lesionada é o que boa parte das crianças e adolescentes fazem ao irem à escola. No ambulatório, boa parte das vezes, as crianças também estão de agasalho e calça, independentemente da temperatura e clima externos.

Se em sentido ocidental⁷, a coceira é sempre a sensação da urgência na pele que, por sua vez, no tempo da sensação, produz a ação de pôr em movimento a fricção dos dedos e/ou outros objetos no local sentido, aliada à pele seca, o coçar-se é um ato quase sincrônico da própria coceira em si e, em situações críticas e para as crianças acometidas com DA, a fricção é tamanha que a pele se rasga. Torna-se essa pele aberta, na grande maioria das vezes, e pela não-interrupção do coçar-se, uma pele infeccionada. Nesse caso, o controle da coceira e das consequências da coceira, bem como o tratamento clínico em uma criança, evoca técnicas de cuidado da pele específicas que, por sua vez, terão de ser realizadas pela pessoa que cuida da criança. Com a repetição dessa sequência, ao longo de um período, exige-se para a cura da pele um cuidado ininterrupto até que se observe a ausência da coceira e da pele seca.

Em minhas observações e entrevistas, notei que a mãe, em geral, é quem acompanha a criança às consultas e desempenha o cuidado da pele e da alimentação por conta de possíveis alergias associadas à DA. Há uma “presença permanente de mulheres/mães na administração cotidiana do previsível e do imprevisível que acompanha aquilo que foi descrito inúmeras vezes por elas como ‘o fardo do adoecimento crônico’” (FREITAS & PRADO, 2016, p.31).

Na escola, sob vestimentas, seja pela quantidade de cremes e pomadas que precisam ser colocadas sobre a pele, seja pela proteção das feridas em si, quem está de fora vendo a criança, não reconhece e visualiza a existência de que algo acontece por baixo da roupa, diferentemente de um padrão genérico aleatório, o tipo ideal de

⁵ Caderno de campo. 06 de fevereiro de 2018.

⁶ As narrativas dos e das pacientes ambulatoriais, bem como as minhas enquanto no diálogo com esses informantes, estão em itálico a fim de diferenciá-las do restante do texto.

⁷ Em práticas meditativas orientais, a coceira pode ser compreendida mais como manifestação da mente que sintoma patológico. “*Se você deixar de pensar na coceira, ela vai embora*” é uma das falas recorrentes quando se questionam tais perturbações sensoriais aos praticantes e/ou devotos de técnicas como vipássana e yoga. Para mais informações sobre vipássana e yoga, ver: VOLCOV, K. (2011).

pele, naquela pele. Saliente-se que se trata de um padrão genérico aleatório pelo simples fato de que se convencionou um certo tipo ideal de pele como sendo a pele normal. Em nosso tempo social, dizer que uma pele com feridas é 'normal' poderia realmente se apresentar como factível de expressão se, não obstante, a historicidade dos sentidos sobre o que se vê na pele e do que se dá em relação à textura e à cor não nos apresentasse uma série de linguagens discursivas carregadas de preconceitos e de estigmas (GOFFMAN, 2009) que se produzem sobre as condições e singularidades das pessoas, dado que a pele faz parte do existir e é condição prévia de existência, em que cada um tem, ao seu modo, a sua própria pele.

Para além da pele que não se vê, quando a criança está em crise, com um nível de coceira imenso e uma pele intensamente seca, um dos cuidados para esse momento implica em besuntar a pele afetada com pomadas e cremes a fim de hidratá-la, além de medicamentos orais à base de corticoide e/ou outras substâncias antifúngicas ou antibacterianas. Contudo, em tal situação crítica, *"quando a criança está em crise, não tem como ela ir para a escola"*, e ela se vê impossibilitada de frequentar a sala de aula. A dermatite atópica e seus sintomas, durante a crise dificultam a permanência em sala de aula, como nos conta Luiza, mãe de Flora, uma menina de seis anos, atendida no ambulatório desde 2016, semanalmente ou a cada 15 dias, a depender de como a pele está: *"As professoras começam a ficar agoniadas vendo ela se coçar. Ano passado, em outubro, novembro e dezembro ela só conseguiu ir cinco dias na escola. Ficou 11 dias internada. Ela ficou muito ruim"*⁸.

Por outro lado, ainda que a criança ou adolescente com DA tenha uma frequência escolar razoável, mas tenha de faltar à escola uma vez por semana para tomar a vacina no ambulatório ou ter consultas de acompanhamento, ou mesmo que a mãe tenha levado todos os atestados e diagnósticos médicos e explicado à coordenação a condição de saúde da criança, a informação sobre tal estado da aluna pode não chegar ao professor e, muitas vezes, ser 'esquecida' pela própria coordenação da escola. Laura, mãe de cinco filhos sendo que dois deles, de cinco e sete anos cada, frequentam o ambulatório por conta da DA e da asma que lhes acometem, nos diz: *"Ano passado eu quase perdi o Bolsa-Família porque o Beto, que tem DA, faltou muito. A escola não viu os documentos que entreguei. Eu já tinha levado os papeis todos. Cada vez que ele falta, eu levo o atestado. Só que eles não passaram isso pra professora que deu falta e*

⁸ Caderno de campo 22 de fevereiro de 2018.

⁹ Caderno de campo. 02 de fevereiro de 2018.

*o Conselho Tutelar me chamou. Tive de mostrar tudo de novo. A escola não mostrou pra eles. Eles nem sabiam que os meninos tinham asma e DA*¹⁰.

Assim, como hipótese, poder-se-ia supor que, em uma etnografia em uma escola, talvez não pudéssemos localizar quem são as crianças com DA pelo encobrimento têxtil do corpo e pelas ausências em sala de aula, tendo como consequência prático-teórica que as especificidades da relação saúde, doença e frequência escolar, talvez, não pudessem ser encontradas e descritas. As crianças com quem conversei disseram que apenas as amigas escolares mais próximas, "*tipo umas três*"¹¹, é que sabem da alergia. Várias mães confirmaram que a coordenação da escola não repassa as informações sobre o estado de saúde às docentes e é só quando há reunião escolar é que a mãe pode explicar o que acontece com a criança. Desse modo, é possível dizer que uma criança com dermatite pode se tornar invisível no banco escolar e, em algumas vezes, é o que acontece dentro de toda a escola.

4. A FRANQUEZA DO SILÊNCIO: AS POSSÍVEIS LIMITAÇÕES E OS PRESSUPOSTOS ÉTICOS DA PESQUISA COM CRIANÇAS CRONICAMENTE ADOECIDAS

Durante a pesquisa etnográfica com crianças acometidas de enfermidades crônicas em ambiente ambulatorial, percebe-se o sofrimento vivenciado pela criança e seus responsáveis, *a priori*, por duas razões: em vista da não-presença do que o senso comum costuma interpretar como 'estar com saúde' e da redução significativa de uma qualidade de vida suficientemente boa, parafraseando Winnicott, que se pode interpretar a partir da equação entre a condição socioeconômica e o modo psicofísico em que se encontra a criança gravemente enferma e o seu entorno. As disposições socioeconômicas podem produzir, para além dos aspectos físicos da ausência de um estado saudável, experiências psíquicas de depressão, distímia, melancolia e apatia, entre outras, como apontam alguns estudos e análises psicossociais e psicanalíticas a respeito das doenças e dos modos de vida e de produção subjacentes a elas (BOLTANSKI, 1979; KEHL, 2009; DUNKER, 2015).

¹⁰ Caderno de campo. 02 de fevereiro de 2018.

¹¹ Caderno de Campo. Entrevista 06 de fevereiro de 2018.

Nesse percurso, trago a narrativa de Luiza e sua filha Flora, que foram encaminhadas para a enfermaria, local destinado pela chefe do ambulatório para que eu pudesse *"conversar com as crianças com DA moderada à grave para a pesquisa"*. Na ocasião, pude explicar à mãe e à filha sobre os objetivos da pesquisa, sobre o que conversaríamos e o pedido de entrevista, que foi acompanhado da leitura e da explicação pormenorizada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este foi assinado pela mãe, tendo uma cópia para si com o meu número de telefone celular anotado no verso, além dos contatos institucionais nas páginas do TCLE no caso de *"surgir alguma dúvida ou não quiser mais participar da pesquisa no futuro"*.

Luiza, o marido e as duas filhas residem em um bairro periférico da zona sul da cidade de São Paulo. Ela é balconista de uma loja que fica a 20 minutos de sua casa. Flora, de seis anos, toma sete comprimidos diários de medicamentos para o tratamento da alergia e da DA grave. A mãe tem apenas um dia da semana de folga e é nesse dia, independente da escala de trabalho, que leva Flora ao ambulatório para suas consultas. *"Eu prefiro acompanhar¹²"*, diz. Nos dias de ida ao *"médico da alergia"*, filha e mãe costumam acordar às 5h para que possam chegar ao ambulatório até às 8h e a criança consiga ser atendida ainda no mesmo período do dia. Porém, ocorre que, muitas vezes, por conta da grande quantidade de pessoas, Flora e Luiza já chegaram a sair às 15h do local. Quando isso acontece, elas acabam almoçando pelas imediações, dispendendo recursos financeiros, ainda que a mãe, no dia anterior, tenha preparado uma mochila com caderno, lápis de cor, suco, água e um lanche com o intuito da criança não se entediar e não passar fome durante o período ambulatorial.

Diariamente, a mãe de Flora trabalha das 9h às 19h e procura fazer horas extras quase todos os dias com o intuito de ter uma espécie de banco de horas por conta das ausências no local de trabalho devido à enfermidade de Flora, bem como aumentar os estímulos para que o orçamento doméstico possa se equilibrar. *"Eu gasto uns R\$ 800,00 por mês. Só um creme que mandaram eu comprar custa R\$150,00. Mas o que que a gente faz? A gente compra pra ver se isso resolve o problema da menina"*¹³.

Com o marido sem trabalho assalariado fixo e desempenhando serviços de pedreiro e ajudante de obras, é Luiza quem sustenta a casa e acompanha a filha em suas consultas, por uma questão de preferência de acompanhamento. Ela também é quem limpa a casa, faz a janta, cuida das roupas. Nota-se na feição de Luiza o seu

¹² Caderno de campo e entrevista. 02 de fevereiro de 2018.

¹³ Caderno de campo. 15 de fevereiro de 2018.

cansaço e desgaste físico a cada ida ao ambulatório. Além disso, a irmã menor de Flora que tem três anos, por sua vez, também tem dermatite, mas não tão agressiva quanto à da primogênita, exigindo menos cuidados técnicos na pele. Quando Flora ficou internada, foi Luiza quem acompanhou a criança. O pai ficou cuidando da menina menor em casa. Flora passou por diversas internações e precisou tomar injeções de benzetacil a cada 15 dias nos períodos de crise, *"quando a pele está muito ruim"*.

Em 20 de fevereiro de 2018, encontrei Flora deitada numa espécie de maca que fica no corredor do ambulatório, próxima ao banheiro e a caminho de duas das salas de consulta. Luiza estava ao seu lado e aparentava estar triste. A pele de Flora estava terrivelmente vermelha e com muitas feridas abertas: a pele estava em carne-viva. Além disso, algo ocorria nas vias respiratórias: o peito da menina chiava e ela não conseguia falar. O cansaço e o abatimento de ambas eram notórios. Luiza contou que, na semana anterior, Flora havia feito o procedimento da bandagem. A técnica consiste em umectar a pele infeccionada com pomadas específicas para o tratamento, além de cremes hidratantes, enrolando as partes afetadas com gaze; feito isso, coloca-se um pijama molhado por sobre a criança e, por cima dessa roupa, outra seca. Segundo relatos colhidos durante as entrevistas, muitas vezes, a depender do estado seco e da temperatura da pele, o pijama molhado seca em poucos minutos. A pele absorve o creme e a água rapidamente.

Porém, no caso de Flora, a pele não respondeu ao tratamento efetuado. Ao contrário, a mãe responsabilizou essa técnica de cuidado da pele pela piora do quadro da filha: *"Depois disso, a alergia piorou muito; ela ficou com falta de ar, teve de entrar na emergência do hospital perto de casa. Quiseram internar, mas eu não deixei. Se for para internar que seja aqui, que é onde ela já faz o tratamento"*. Luiza dizia que Flora reclamava que o peito doía-lhe, no entanto, feito um raio-x nos pulmões no hospital que a atendeu primeiramente, *"não apareceu nada"*.

Luiza também contou que Flora havia ido à escola, com a mochila nova que ela havia comprado na semana anterior. A criança tinha gostado de ir para a escola, *"mas hoje já faltou"*. Narrados os ocorridos para vir ao ambulatório quinta-feira da semana anterior e na terça-feira seguinte, a partir da minha pergunta *"como vocês estão?"*, um silêncio se instaurou. Luiza olhava cabisbaixa para Flora que, por sua vez, deitada na maca, não conseguia se expressar. Impressionava, ao comparar as outras vezes em que a tinha visto. Flora sempre estivera falante e participativa na sala de espera para as consultas, sempre com seus lápis de cor e tintas em meio ao ambulatório, no entanto, nesse dia, o estado abatido em conjugação com a fraqueza do corpo presentificavam-

se. Flora não estava nada bem e, por consequência, a preocupação sobre o quê e como fazer para reverter esse quadro sem um diagnóstico claro do que havia acontecido faziam-se urgentes e presentes pela postura e dizeres da mãe. As dúvidas pairavam. Estavam à espera de um encaixe que, provavelmente, aconteceria quase ao fim da tarde, e Luiza tinha pedido para trocar seu dia de folga com uma colega para assistir à filha.

Enquanto observadora atenta das nuances do cenário, o silêncio e o olhar oblíquo traziam a marca metafórica do sofrimento. O trabalho [de cuidar/assistir] fora do trabalho assalariado (WEBER, 2009) exige daqueles que cuidam do enfermo, uma resiliência que, muitas vezes, produz outros efeitos na saúde psicofísica deles. Em geral, as pessoas com quem conversei revelaram a tríade cansaço, abatimento e preocupações como parte da complexidade de tratar e cuidar de uma criança com DA.

Além do cansaço e abatimento, as preocupações com o dinheiro que se expenderá na compra de medicamentos, a ausência do local onde 'se ganha o pão' para o atendimento da criança, a outra filha adoentada em companhia do pai, a não-possibilidade de ir à escola, todas essas questões, de um modo ou de outro, estavam e continuavam presentes nas entrelinhas e nas linhas faladas de Luiza, que já não conseguia dizer mais nada. Ali, frente à possibilidade do efeito de uma espécie de compaixão do pesquisador frente ao seu informante e ao seu respectivo sofrimento, não há nada ou, pelo menos, no meu caso, não houve o que se pudesse acrescentar para além de um sentimento sincero acompanhado de "*esperemos que as médicas daqui possam tratar e ver o que aconteceu com a Flora, para que ela fique bem logo*", ou ainda um "*entendo, entendo*", por conta da narrativa dos percalços do cotidiano dos últimos momentos narrados. Contudo, faz-se explicitar que, se o sentimento de compaixão pode-se fazer presente, aquele de instaurar um clima de vitimização não ocorre. Procura-se ainda que se seja afetado (e se é em alguma medida) ater-se ao acontecimento intencional originário e trabalhar com o sentido solidário da presença.

Na medida em que se realiza a escuta sensível do outro, pois se está no horizonte do informante, tendo em vista que tal escuta pressupõe uma abertura para se dizer livremente a respeito das preocupações e do cotidiano e, se temos em conta a historicidade presente na existência dos entes, em que por meio da memória corporal se retém também os tais excedentes de sentido, temos a possibilidade da ocorrência de uma compreensão mútua e um cuidado de si, que reverberam na relação entre pesquisador e informante e em cada um em separado, a partir de suas próprias realidades e campos de experiência e de possibilidade. Ou seja, na medida em que essa

dinâmica de abertura conjugada com as experiências vivenciadas de cada ente (paciente, familiar e pesquisador, em separado, e na relação com os demais entes envolvidos no contexto de pesquisa) acontece no campo etnográfico, há também como consequência uma possível ampliação de compreensão do que se está a observar enquanto fenômeno passível de reflexão e entendimento para ambas as partes. Tal disposição sensível dos entes envolvidos e a observação da atmosfera (*stimmung*) presentes na relação entre interlocutores podem ser vislumbradas como um cuidado e uma ética que acontecem junto à relação que se estabelece entre informante e pesquisador.

Em conjugação com essa ética, Duarte (2010, p.410-411) nos esclarece sobre a relação de cuidado de si e do outro, em Heidegger:

Não se podem calcular e prever a possibilidade, a extensão e a duração de tal acolhimento do outro, de maneira que essa ação acolhedora, cifrada em uma linguagem e em um pensamento não calculadores, jamais poderá ser concebida como resultado ou efeito de sua ação. Acolher o outro, deixar que ele seja o outro quem é, jamais poderá ser o resultado calculado e previsível de um ato, pensamento ou palavra, mas somente poderá se dar em atos, pensamentos e palavras. Parafraseando Heidegger, poderíamos dizer que tal acolhimento jamais será o resultado das maquinações humanas, mas, por sua vez, jamais poderá se dar “sem a atenção vigilante (*Wachsamkeit*) dos mortais”. (...) Mais importante do que determinar regras e critérios para circunscrever e qualificar de antemão o caráter da relação com o outro é reconhecer-se como originariamente destinado a coabitar a abertura, a clareira do ser que ilumina e vela o que é, a abertura na qual aparece também o outro.

Os matizes afetivos e a atenção às nuances das necessidades das pessoas quando se trabalha em ambientes de saúde, cuidado e/ou com a percepção de sofrimento físico, emocional ou psíquico, a fim de se avançar nos propósitos e objetivos da investigação, fazem parte do trabalho etnográfico da interpretatividade dos aspectos não narrados, mas substancialmente presentes e perceptíveis em relação às especificidades do quanto, em nosso foco, o corpo se faz existir de maneira própria. Não foi preciso que Luiza e Flora me pedissem que a partir daquele silêncio eu não permanecesse ali. O silêncio em meio a um ambulatório com dezenas de pessoas em diálogo na sala de espera ou em atendimento clínico, o olhar e os poucos gestos de ambas proporcionaram a compreensão de que não se precisasse mais explicações ou conversas sobre a vida na escola ou em casa. Houve o entendimento de minha parte de que havia um limite para aquele contato, pondo-me à face o efetivar em ato a isso que costumeiramente chamamos de respeito às individualidades e ao tempo de cada um. Pedi licença, desejei muitas melhoras e me retirei para deixá-las descansar. Flora queria dormir.

De acordo com Foucault (2006), o termo *parrhesía*, possui uma conduta ética de qualidade moral e é também um procedimento técnico (*tékne*), essenciais na transmissão de um discurso verdadeiro. A *parrhesía* é

etimologicamente o 'tudo-dizer'. A *parrhesía* diz tudo. Ou melhor, não é tanto o 'tudo dizer' que está em questão. (...) é o que poderíamos chamar, de uma maneira um pouco impressionista: a franqueza, a liberdade, a abertura que fazem com que se diga o que se tem a dizer, da maneira como se tem vontade de dizer, quando se tem vontade de dizer e segundo a forma que se crê ser necessário dizer (FOUCAULT, 2006, p. 450).

A *parrhesía* tem íntima relação com o sentido solidário na medida em que a lisonja e a retórica, como adversários do franco dizer, não cabem e/ou são contrários àquilo tomado como verdade no estar, no dizer e no sentir. Foucault esclarece "a verdade que na *parrhesía* passa de um ao outro sela, assegura, garante a autonomia do outro, daquele que recebeu a palavra relativamente a quem a pronunciou" (idem, p. 458). Ou seja, na *parrhesía* se estabelece uma relação de confiança entre as partes envolvidas, independentemente do vínculo estabelecido. E o pressuposto de um sentido solidário na relação possibilita e converge para a efetivação da *parrhesía*. Entre Luiza, Flora e eu, em alguma medida, houve o sentido solidário acompanhado de franco dizer, que possibilitou uma troca genuína, ainda que eu só pudesse acompanhar e estar presente com todos os sentidos à narrativa compartilhada. Com os silêncios, os gestos e as tonalidades afetivas daquele momento em específico houve uma verdade, um acontecimento originário, uma experiência etnográfica comprometida com a compreensão promovida pela linguagem, que está entre e além do discurso linear de quem produziu a narração.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tratamos nesse artigo de trazer alguns referenciais sobre a prática etnográfica a partir de uma perspectiva fenomenológica sobre pesquisa com crianças cronicamente adoecidas. Procurou-se apresentar as normativas legais sobre a ética em pesquisa para apontar que, em casos de sofrimento, tem-se a necessidade de usar para além do ver, escutar e redigir, os sentidos da percepção que envolvem aquilo que denominamos sentido solidário de presença.

Pesquisas com crianças requerem uma ética da escuta, a “anuência pela voz da criança [que]¹⁴ indicia a sua participação livre e espontânea no escopo da pesquisa, mantendo o pesquisador longe de qualquer resquício de extorsão quanto à finalidade em questão” (CARVALHO; MULLER, 2010, p.76). Mas não só isso. Pesquisas com crianças em situação de enfermidade exigem sensibilidade do pesquisador, em que este não pode, nem deve confundir sentimentos de vitimização ou culpabilização com sensibilidade. A ética da *parrhesía* sugere o estabelecimento de uma relação de respeito e, no caso de adoecidos, uma certa solidariedade àquele momento. Metodologicamente, há que se observar o contexto pelos distintos e possíveis meios que os sentidos nos propõem. Ou seja, só é possível compreender somente se houver capacidade de perceber.

Pelo fato de se tratar de um lugar dinâmico, mas sobretudo pelo fato de uma etnografia ser “antes de tudo um conjunto de relações pessoais com as quais ‘aprendemos coisas’” (AGIER, 2015, p. 34), diante de situações que nos desencaixam de papéis e posturas previamente estabelecidas, o que se espera sempre e ao cabo, é o que se tem de mais humano. O pesquisador não salva ninguém, no entanto, ele vê, ele sente, ele contempla, ele vive, e, em campo, ele escuta o que o outro tem a dizer sobre o que vê, sente, contempla e vive. A partir dessa segunda década do segundo milênio, não nos cabe e não é ético fingir que se brinca, quando na verdade se pesquisa (MARCHI, 2018). Diante desse universo compartilhado vale o comprometimento com o que é humano, demasiado humano, em nós mesmos.

E para tanto, isso exige das relações que se estabelecem em campo a disponibilidade para perceber as idiossincrasias do estar presente daquele e daquilo que nos apresenta, a cumplicidade, a proximidade, a empatia e o respeito por aquele momento em que o outro vive, peculiaridades de uma ética em pesquisa (VOLCOV, 2018).

Em um contexto hospitalar e/ou ambulatorial é pela relação de *parrhesía* e sentido solidário que uma ética se funda e é possível apreender, descrever e compreender um particular fenômeno a partir da etnografia junto a públicos infanto-juvenis acometidos por enfermidades crônicas. O regramento jurídico e os comitês de ética que direcionam esforços na proteção dos direitos das crianças, por sua vez, apenas normatizam certos procedimentos. Porém, estando em campo, são também os outros sentidos que reverberam na proteção da infância propriamente dita.

¹⁴ Inserção nossa.

REFERÊNCIAS

AGIER, Michel. **Encontros etnográficos: interação, contexto, comparação**. Tradução de Bruno César Cavalcanti. São Paulo; Alagoas: Editora Unesp & Edufal, 2015.

BATISTA, Anelice da Silva. **Escolarização de crianças com doenças crônicas: "eu presto atenção no que eles dizem, mas eles não dizem nada"**. 2017. XXIX, 105 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/23387>. Acesso em 29 mar 2019.

BARBOSA, Maria Carmen Silveira. A ética na pesquisa etnográfica com crianças: primeiras problematizações. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 235-245, jan./jun. 2014 Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/6389/3914>. Acesso em 29 mar 2019. DOI:10.5212/PraxEduc.v.9i1.0011

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

BRASIL. Lei No. 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm. Acesso em 29 Mar 2019.

BRASIL. Lei No. 12.010, de 3 de agosto de 2009. **Dispõe sobre adoção; altera as Leis nos 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, 8.560, de 29 de dezembro de 1992; revoga dispositivos da Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 - Código Civil, e da Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1º de maio de 1943; e dá outras providências**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L12010.htm. Acesso em 29 Mar 2019.

BRASIL. Lei No. 13.509, de 22 de novembro de 2017. **Dispõe sobre adoção e altera a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente)**, a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1º de maio de 1943, e a Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2017/Lei/L13509.htm#art1. Acesso em 29 mar 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n.196, de 10 de outubro de 1996. Brasília: CNS, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n.466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: CNS, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016. Brasília: CNS, 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>. Acesso em 29 mar 2019.

BUTLER, Judith. **Vida precária: el poder del duelo y la violencia**. 1ª.ed. Buenos Aires: Paidós, 2006.

CAMPOS, Amanda Letícia Bezerra et al . Impacto da dermatite atópica na qualidade de vida de pacientes pediátricos e seus responsáveis. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 5-10, Mar. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000100005&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. Epub Feb 20, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;1;00006>.

CARDINALLI, Ida Elizabeth. Heidegger: o estudo dos fenômenos humanos baseados na existência humana como ser-aí (Dasein). **Psicol. USP**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 249-258, Aug. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642015000200249&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-656420135013>

CARVALHO, Alexandre Filordi de.; MULLER, Fernanda. Ética nas pesquisas com crianças: uma problematização necessária. In: MULLER, Fernanda. (Org.) **Infância em perspectiva: políticas, pesquisas e instituições**. São Paulo: Cortez, 2010, p. 65-84.

CASANOVA, Marco Antonio. **Mundo e historicidade: leitura fenomenológica de Ser e Tempo: Volume 1: Existência e mundaneidade**. Rio de Janeiro: Via Verita, 2017.

COVIC, Amália Neide & OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo. **O aluno gravemente enfermo**. São Paulo: Cortez, 2011.

CSORDAS, Thomas. **Corpo, significado, cura**. Porto Alegre: EDUFRGS, 2014.

CUNHA, Lucas de Lima e. Os clássicos da "literatura" sociológica infantil: as crianças e a infância de acordo com Marx, Weber, Durkheim e Mauss. **Plural - Revista de Ciências Sociais**, v. 20, n. 1, p. 83-98, 5 jun. 2013. Disponível em <http://www.revistas.usp.br/plural/article/view/74416>. Acesso em 29 mar 2019. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-8099.pcs0.2013.74416>

DIAS, Tatiane Lebre et al . A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **R. Educ. Públ.**, Cuiabá, v. 22, n. 49, maio 2013. Disponível em http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-20972013000300011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019.

DUARTE, André. **Vidas em risco: crítica do presente em Heidegger, Arendt e Foucault**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. **Mal-estar, sofrimento e sintoma: uma psicopatologia do Brasil entre muros**. São Paulo: Boitempo, 2015.

FERREIRA, Manuela. Editorial: "Crescer e aparecer" ou... para uma Sociologia na Infância. **Educação, Sociedade & Cultura**, n.17, p.3-12, 2002. Disponível em: <https://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC17/17-editorial.pdf> . Acesso em 29 mar 2019.

FERREIRA, Mayara Kelly Moura et al . Criança e Adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 639-655, Dec. 2015. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462015000300639&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00001>.

FLEISCHER, Soraya. **Descontrolada**: uma etnografia dos problemas de pressão. São Carlos: EduFSCAR, 2018.

FONSECA, Claudia. Quando cada caso NÃO é um caso: pesquisa etnográfica e educação. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, ANPED, n. 10, p. 58-78, jan./abr. 1999. Disponível em http://anped.tempsite.ws/novo_portal/rbe/rbedigital/RBDE10/RBDE10_06_CLAUDIA_FONSECA.pdf. Acesso em 29 mar. 2019.

FOUCAULT, Michel. **A hermenêutica do sujeito**. 2ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

FREITAS, Marcos Cezar de & PRADO, Renata Lopes da Costa. **O professor e as vulnerabilidades infantis**. São Paulo: Cortez, 2016.

FREITAS, Marcos Cezar de & ZANINETTI, Bruna. O aluno cronicamente enfermo: vulnerabilidades infantis entre a sala de espera e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**, Vitória, a.13, v. 44, Jul/ Dez. 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/educacao/article/view/15699>. Acesso em 29 mar 2019.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo, Perspectiva, 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro, LTC, 2009.

KEHL, Maria Rita. **O tempo e o cão**: a atualidade das depressões. São Paulo: Boitempo, 2009.

MAFFESOLI, Michel. **O conhecimento comum**: introdução à sociologia compreensiva. Tradução de Aluizio R. Trinta. Porto Alegre: Sulina, 2010.

MAGNANI, José Guilherme Cantor. Etnografia como prática e experiência. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 15, n. 32, p. 129-156, Dez. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832009000200006&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832009000200006>.

MARCHI, Rita de Cássia. C. A teoria social contemporânea e a emergência da "sociologia da infância" na segunda modernidade: aspectos teóricos e políticos. In: MULLER, F. (Org.) **Infância em perspectiva: políticas, pesquisas e instituições**. São Paulo: Cortez, 2010. pp. 85-108.

MARCHI, Rita de Cássia. Pesquisa Etnográfica com Crianças: participação, voz e ética. **Educ. Real.**, Porto Alegre, v. 43, n. 2, p. 727-746, Jun. 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-62362018000200727&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-623668737>.

MAUSS, Marcel. Três observações sobre a sociologia da infância. **Pro-Posições**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 237-244, Dez. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373072010000300014&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73072010000300014>.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SA, Miriam Ribeiro Calheiros de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, July 2014. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000702083&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. **O trabalho do antropólogo**. 3ª. ed. Brasília: Paralelo15; São Paulo: Editora Unesp, 2006.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 20, n. 42, p. 377-391, Dec. 2014. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832014000200015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832014000200015>.

RAMOS, Olga Sabino. **El cuerpo como recurso de sentido en la construcción del extraño: una perspectiva sociológica**. Mexico; España, Universidad Autónoma Metropolitana (Unidad Azcapotzalco) & Sequitur, 2012.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar**. 2012. 163 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/123456789/14533>. Acesso em 29 mar 2019.

STALLYBRASS, Peter. **O casaco de Marx: roupas, memória, dor**. 3ª. Edição. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, July 2002. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=en&nrm=iso. Acesso em 29 mar

2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>.

VOLCOV, Katerina. **As representações sociais da prática de yoga junto aos adolescentes internos e funcionários da Fundação CASA**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Guarulhos, 2011. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/8972>. Acesso em 29 mar 2019.

VOLCOV, Katerina. Ethnography with chronically ill children and adolescents: the relations among the distinct actors from/ in a public outpatient clinic. In: **18th IUAES: Mundo de encontros: world (of) encounters**, 2018, Florianópolis. Anais (no prelo) WEBER, F. **Trabalho fora do trabalho: uma etnografia das percepções**. RJ: Garamond, 2009.

NOTAS

O SENTIDO SOLIDÁRIO E SUA RELAÇÃO COM OS LIMITES ÉTICOS EM PESQUISAS ETNOGRÁFICAS COM CRIANÇAS CRONICAMENTE ENFERMAS

Katerina Volcov

Pós-Doutoranda em Educação e Doutora em Ciências
Universidade Federal de São Paulo, Departamento de Pós-Graduação em Educação, Guarulhos, Brasil
katerina.volcov@gmail.com

Endereço de correspondência do principal autor

Estrada do Caminho Velho, 353 – Jardim Nova Cidade, CEP: 07252-312, Guarulhos, SP, Brasil.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos ao Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas, às crianças e seus responsáveis participantes da investigação e aos profissionais de saúde do Ambulatório de Imunologia e Alergia, em especial, à Dra Márcia Mallozi e ao Dr. Dirceu Solé.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção e elaboração do manuscrito: K. Volcov

Coleta de dados: K. Volcov

Análise de dados: K. Volcov

Discussão dos resultados: K. Volcov

Revisão e aprovação: K. Volcov

CONJUNTO DE DADOS DE PESQUISA

O conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo não está disponível publicamente.

FINANCIAMENTO

CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) – Bolsa de Pesquisa Programa Nacional de Pós-Doutorado (PNPD-CAPES)

CONSENTIMENTO DE USO DE IMAGEM

Não se aplica.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo, sob o No. 2.481.763.

CONFLITO DE INTERESSES

Não se aplica.



LICENÇA DE USO – uso exclusivo da revista

Os autores cedem à **Zero-a-Seis** os direitos exclusivos de primeira publicação, com o trabalho simultaneamente licenciado sob a [Licença Creative Commons Attribution](#) (CC BY) 4.0 International. Esta licença permite que **terceiros** remixem, adaptem e criem a partir do trabalho publicado, atribuindo o devido crédito de autoria e publicação inicial neste periódico. Os **autores** têm autorização para assumir contratos adicionais separadamente, para distribuição não exclusiva da versão do trabalho publicada neste periódico (ex.: publicar em repositório institucional, em site pessoal, publicar uma tradução, ou como capítulo de livro), com reconhecimento de autoria e publicação inicial neste periódico.

PUBLISHER – uso exclusivo da revista

Universidade Federal de Santa Catarina. Núcleo de Estudos e Pesquisas da Educação na Pequena Infância - NUPEIN/CED/UFSC. Publicação no [Portal de Periódicos UFSC](#). As ideias expressadas neste artigo são de responsabilidade de seus autores, não representando, necessariamente, a opinião dos editores ou da universidade.

EDITORES – uso exclusivo da revista

Márcia Buss-Simão e Kátia Agostinho.

HISTÓRICO – uso exclusivo da revista

Recebido em: 29-03-2019 – Aprovado em: 19-07-2019