

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CCHLA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA – PPGS

BRUNA TAVARES PIMENTEL

**COLORINDO CONVERSAS E DESENHANDO HISTÓRIAS: EXPERIÊNCIAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA PARAÍBA**

João Pessoa
2020

BRUNA TAVARES PIMENTEL

COLORINDO CONVERSAS E DESENHANDO HISTÓRIAS: EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA PARAÍBA

Dissertação submetida ao curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Mestra em Sociologia.

Linha de Pesquisa: Saúde, corpo e sociedade.

Orientadora: Prof^ª Dr.^a Ednalva Maciel Neves

Coorientadora: Prof^ª Dr.^a Flávia Ferreira Pires

João Pessoa
2020

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

P644c Pimentel, Bruna Tavares.

Colorindo conversas e desenhando histórias:
experiências de crianças e adolescentes com doença
falciforme / Bruna Tavares Pimentel. - João Pessoa,
2020.

112 f. : il.

Orientação: Ednalva Maciel Neves.
Coorientação: Flávia Ferreira Pires.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

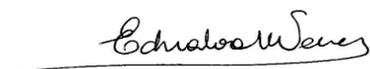
1. Anemia falciforme. 2. Experiência da doença. 3.
Sociologia da Doença. 4. Sociologia da Saúde. 5.
Antropologia da Criança. I. Neves, Ednalva Maciel. II.
Pires, Flávia Ferreira. III. Título.

UFPB/BC

BRUNA TAVARES PIMENTEL

COLORINDO CONVERSAS E DESENHANDO HISTÓRIAS: EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA PARAÍBA

A dissertação intitulada *Colorindo conversas e desenhando histórias: experiências de crianças e adolescentes com doença falciforme na Paraíba*, de autoria de Bruna Tavares Pimentel, sob orientação da Profa. Dra. Prof^a Dr.^a Ednalva Maciel Neves e coorientação da Prof^a Dr.^a Flávia Ferreira Pires, apresentada em sessão pública ao Programa Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Mestre em Sociologia, foi aprovada em 26/03/2020, pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:



Prof^a Dr.^a Ednalva Maciel Neves
Orientadora (PPGS-UFPB)



Prof^a Dr.^a Flávia Ferreira Pires
Coorientadora (PPGS-UFPB)



Prof^a Dr.^a Mônica Lourdes Franch Gutiérrez
Examinador Interno (PPGS UFPB)



Prof^a Dr.^a Emilene Leite de Sousa
Examinador Externo (PPGS-UFMA)

*Dedico esta dissertação a Alzira Tomaz da Silva
(in memórian) e Vera Lúcia Justino Tavares, em
gratidão por tanto amor.*

Eu fico com a pureza da resposta das crianças...

(GONZAGUINHA, 1982)

AGRADECIMENTOS

*Vou te contar
Os olhos já não podem ver
Coisas que só o coração pode entender
Fundamental é mesmo o amor
É impossível ser feliz sozinha...
(TOM JOBIM, 1977)*

Vou te contar:

Traçar cada palavra, construir cada frase, descrever experiências que são história de vida de pessoas, não pode se resumir a um trabalho meu, é um trabalho nosso! Das famílias que participaram, das crianças que me permitiram ouvir suas histórias e de todas (os) amigas (os) e de familiares que sempre me ajudaram no apoio emocional. Sem falar das pessoas que carinhosamente leram e construíram esse texto que diz muito sobre mim, sobre superações, sejam da timidez ou da ansiedade. Uma construção minha como pesquisadora e como humana. E que acima de tudo, diz muito sobre amor e companheirismo.

Você não sabe o quanto eu caminhei pra chegar até aqui percorri milhas e milhas antes de dormir, eu nem cochilei, os mais belos montes escalei, nas noites escuras de frio chorei... (TONI GARRIDO, 1998). Mas, Deus sabe e é por isso que agradeço a Ele, a natureza e a todas as energias do bem, pela vida e pela companhia diária.

Honro e agradeço a minha ancestralidade, a força feminina das minhas antepassadas, principalmente a minha avó Alzira Tomás da Silva (In memorian) e a minha mãe Vera Lúcia, por tanto amor, cuidado e ensinamentos. *De todo o amor que eu tenho, metade foi tu que me deu, salvando minh'alma da vida, sorrindo e fazendo o meu eu...* (MARIA GADÚ, 2009).

A vida acadêmica muitas vezes parece um temporal, mas *se alguém já lhe deu a mão e não pediu mais nada em troca, pense bem, pois é um dia especial...* (HUMBERTO GESSINGER, 2009). Fui agraciada por esse dia especial, e na universidade construí mais que amigos, uma família, que apesar de caminhos distintos permanecem comigo, Raphaella Ferreira, Weverson Bezerra e Heytor Queiroz, obrigada por tudo.

No mestrado, mais especificamente, contei com a parceria e companheirismo de duas pessoas essenciais, Ana Patrícia e Andréa Nascimento. A parceria diária de Ana me ajudou a superar muita coisa e meu deu forças para não desistir da pesquisa. E para a vida, nossa Ohana de felinos, Isaura Maria, Otávio e Dora. O companheirismo de Andréa me ensinou muito sobre calma, paciência e persistência. Conhecer, reconhecer, encontrar reencontrar, para passar ou para ficar.

Nada disso seria possível se não fosse minhas orientadoras: Ednalva Maciel Neves (Eita Adnalva), não é fácil acompanhar o ritmo dessa mulher, são anos de vida acadêmica compartilhados. Sou grata por ter acreditado em mim, por ter me ensinado tanto e por ser minha base nesse mundo de liquidez. E Flávia Ferreira Pires, que carinhosamente aceitou o convite para ser minha coorientadora, e foi além disso, obrigada pelas palavras de apoio, por me ouvir e por ser tão humana. Ambas, mulheres que admiro como pessoa e profissional, foi uma honra poder construir esse trabalho com vocês.

Muitos outros seres de luz contribuíram com este trabalho, sou grata a Elisangela Pessoa, que veio como um passarinho e voou, e eu ainda espero sua volta para compartilharmos mais momentos de alegria! Uliana Gomes, um exemplo de resistência, que abriu os caminhos da pesquisa de campo. A Maria das Graças que me recebeu tão bem em Areia durante a pesquisa. A Mohanna Moraes pelas ajudas na vida acadêmica, Isabelle Sena que acompanha meu trabalho desde a graduação, com tanto amor em ajudar. A Franciely Fernandes pelas leituras e disponibilidade de sempre. Vocês foram essenciais nesta jornada, gratidão!

No geral, agradeço aos grupos CRIAS e O' Os (DeS)oRiEnTaDos pelas leituras, sugestões, alegrias e sorrisos. Agradeço também a ASPPAH através de Zuma e Dinaci, que viabilizaram o estudo, as famílias participantes e principalmente as crianças e os adolescentes. E a banca Emilene Sousa e Mônica Franch que vem contribuindo com esse trabalho com tanto carinho e atenção.

Para finalizar, essa pesquisa só foi possível graças ao financiamento da CAPES, sou grata pela existência e resistência dessa coordenação, e ao empenho de Lula e Dilma para uma educação pública e de qualidade.

(...) Deixa o menino aprender ô iaiá
Que a saúde do povo daqui
É o medo dos homens de lá
A sabedoria do povo daqui
É o medo dos homens de lá
A consciência do povo daqui
É o medo dos homens de lá (...)

(ALEXANDRE CARLO C. PEREIRA, 1998)

#EleNÃOmeRepresenta

RESUMO

O presente estudo aborda experiências e concepções de crianças e adolescentes acerca da doença falciforme. A “anemia falciforme” como é conhecida, é uma doença genética que carrega o marcador de raça, uma vez que a população negra é a mais acometida. Trata-se de um estudo realizado com crianças e adolescentes acometidas (os) do estado da Paraíba, cujos pais/responsáveis são membros da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). A associação foi a instituição mediadora no acesso as (os) participantes da pesquisa, realizada em quatro cidades: João Pessoa, Campina Grande, Areia e Santa Rita. Metodologicamente, o diálogo com os interlocutores se deu durante a produção de desenhos, no caso das crianças, e de entrevistas semiestruturadas com as (os) adolescentes. Através desta abordagem foi possível construir, identificar e analisar elementos de significação e sentido atribuídos às suas vivências com a doença, permitindo-nos entender a visão da criança e do adolescente sobre a doença, experiência da doença, aprendizado do autocuidado aprendido com pais e/ou responsáveis, assim como as principais queixas relacionadas às restrições como: não poder tomar banho de chuva, não sair em tempo frio e restrições no uso de algumas roupas. Para as crianças, a doença afeta suas vidas em diferentes contextos sociais, a exemplo do ambiente escolar, e suas experiências no ambiente hospitalar. Por fim, elas apontaram para preconceito, faltas escolares, recorrência em ambientes hospitalares e limitações em relações as brincadeiras infantis.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Experiência da doença; Sociologia da doença; Sociologia da saúde; Sociologia da Infância; Antropologia da Criança.

ABSTRACT

The present study addresses the experience and conceptions of children and adolescents about sickle cell disease. “Sickle cell anemia” as it is known, is a genetic disease that carries the race marker, since the black population is the most affected. This is a study carried out with affected children and adolescents from the state of Paraíba, whose parents / guardians are members of Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). The association was the mediating institution in the access to the participants of the research, carried out in four cities: João Pessoa, Campina Grande, Areia and Santa Rita. Methodologically, the dialogue with the interlocutors took place during the production of drawings, in the case of children, and of semi-structured interviews with the adolescents. Through this approach it was possible to build, identify and analyze elements of meaning and meaning attributed to their experiences with the disease, allowing us to understand the view of children and adolescents about the disease, experience of the disease, self-care learning learned from parents and / or responsible, as well as the main complaints related to restrictions such as: not being able to bathe in the rain, not going out in cold weather and restrictions on the use of some clothes. For children, the disease affects their lives in different social contexts, such as the school environment, and their experiences in the hospital environment. Finally, they pointed to prejudice, school absences, hospital environments recurrence and limitations in children's play relationships.

Keywords: Sickle cell anemia; Disease experience; Sociology of the Disease; Sociology of Childhood; Child Anthropology.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASPPAH – Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias

AVE – Acidente Vascular Encefálico

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

DF – Doença Falciforme

DTC – Doppler Transcraniano

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

GTI – Grupo de Trabalho Interministerial

Hb – Hemoglobina

HU – Hospital Universitário

HUAC – Hospital Universitário Alcides Carneiro

HULW – Hospital Universitário Lauro Wanderley

SUS – Sistema Único de Saúde

TA – Termo de Assentimento

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TF – Traço Falciforme

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PT – Partido dos Trabalhadores

AF – Anemia Falciforme

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal

LACEM – Laboratório Central de Saúde Pública

CPM – Centro de Patologia Médica

TPM – Tensão Pré-Menstrual

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Produção de desenho.....	26
Figura 2: Representação da pesquisadora.....	31
Figura 3: Representação de Lilo.....	32
Figura 4: Representação de Virgil.....	32
Figura 5: Representação de John.....	33
Figura 6: Representação de Tiana.....	34
Figura 7: Imagem da primeira ida a campo.....	39
Figura 8: Representação genética de pessoas com e sem Anemia Falciforme.....	46
Figura 9: Demonstração da crise por John.....	68
Figura 10: Concepção de Tiana sobre a doença.....	78
Figura 11: Representação da Doença Falciforme por Virgil.....	79
Figura 12: Representação da Doença Falciforme por John.....	80
Figura 13: Demonstração de si vestido de médico.....	86

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Identificação dos interlocutores.....	22
--	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO I – TRAJETÓRIA METODOLÓGICA: CONVERSANDO COM CRIANÇAS	18
1.1 PESQUISANDO COM CRIANÇA: QUESTÕES ÉTICAS	22
1.2 DESENHO COMO TÉCNICA DE PESQUISA	24
1.3 PESQUISA COM ADOLESCENTES	27
1.4 REDE DE CONTATOS	27
1.5 ASPPAH	35
1.6 DESAFIOS DO CAMPO	38
CAPÍTULO II – CONTEXTUALIZANDO A DOENÇA	45
2.1 DOENÇA CRÔNICA, DE LONGA DURAÇÃO OU DE TODA VIDA?	52
2.2 “ESSA ANEMIAZINHA”: A DESCOBERTA DA DOENÇA	55
2.2.1 “A gente só foi saber com ela”: Desconhecimento da doença	59
2.3 COMO CONTOU? COMO SOUBE?	60
2.4 EXPERIÊNCIA DA DOENÇA	62
2.5 DOR E CRISE	64
2.6 APRENDENDO O AUTOCUIDADO	69
2.6.1 Hidratação	70
CAPÍTULO III - “SÃO UMAS COISAS QUE EU PASSO E QUE EU SINTO” : CONCEPÇÃO DA DOENÇA PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES	73
3.1 RESTRIÇÕES	80
3.2 ESTRATÉGIAS DE CONHECIMENTO DA DOENÇA PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES	82
3.3 O CHAMADO DESENVOLVIMENTO E A ESCOLA	83
3.4 PRECONCEITO	88
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS	92
APÊNDICE I: Autorização e uso de dados	98
APÊNDICE II: Termo de assentimento	99
APÊNDICE III: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	102
APÊNDICE IV: Roteiros da pesquisa	106
ANEXO I: Aprovação do CEP	108

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa traz reflexões acerca das experiências de crianças e adolescentes com a Doença Falciforme (DF) cujos pais são integrantes da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). Tal interesse se deu, ainda na graduação em Ciências Sociais¹, a partir do contato com crianças acometidas pela doença durante a participação em uma atividade de pesquisa junto à ASPPAH.

Naquele momento, pais, pesquisadores e coordenadores da Associação debatiam assuntos relacionados à doença, enquanto um grupo de apoio, do qual participei, dava suporte às crianças que estavam presentes na ocasião: desenvolvendo atividades recreativas. A partir daí, surgiram inúmeras dúvidas, principalmente para pensar sobre quais brincadeiras poderiam ser aplicadas naquele momento, como seria a convivência da criança com a doença e as possíveis complicações na infância. Outro fato que me inquietou foi a percepção da separação entre pais e crianças acometidas, estas não participavam do debate, enquanto aqueles falavam, ou tinham a autoridade, sobre a doença. As crianças, nesse contexto, eram distraídas enquanto transcorria a discussão sobre a doença.

Das brincadeiras feitas naquele dia, o desenho se destacou por despertar o interesse e reunir as crianças em torno desta atividade. Todas queriam mostrar sua arte, o tema era livre de modo que cada uma desenhou no papel o que queria naquele momento. Com muitas habilidades para a produção do desenho, as crianças ficaram felizes com os elogios e buscavam dar seu melhor. Devido a euforia do momento, não falaram sobre o que tinham desenhado. No entanto, a lembrança dessa vivência motivou para que o desenho fosse escolhido como uma técnica a ser usada nesta pesquisa, muito utilizada na virada do século XX, valorizada por ser uma técnica singular de observação, que vai além da possibilidade de estabelecer a interação (AZEVEDO, 2016).

A DF é tida como uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil, engloba várias anemias hemolíticas hereditárias, acarreta anemias crônicas e atinge em maior número a população negra. É sinalizada através da chamada Triagem Neonatal², mais especificamente com o Teste do Pezinho, entretanto seus resultados não se mostraram

¹ Através do grupo de estudos junto ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), coordenado pela professora Ednalva M. Neves, que tem como título: Adoecimento genético e desigualdade em saúde: O caso da Doença Falciforme no estado da Paraíba, Brasil. Ocorreu em 19 de novembro de 2017, em um encontro promovido pela ASPPAH para que a discussão acerca da eleição da nova diretoria.

² Portaria Nº 822, de 06 de junho de 2001, “que estabelece a obrigatoriedade de que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, procedam a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais (...) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001, p. 1) Para saber mais: Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 22 jan. 2020.

eficazes na maioria dos casos estudados nesta pesquisa, além da demora na entrega dos resultados. Após essa sinalização, são realizados exames específicos para a concretização do diagnóstico (CARVALHO et al, 2014).

De acordo com Diniz (2005), o Nordeste é a região do Brasil com maior número de casos identificados e de prevalência do traço falciforme. Isso se dá pelo predomínio da população negra, que está concentrada principalmente no estado da Bahia. Na Paraíba, segundo dados publicados no G1 Paraíba no ano de 2014, o traço falciforme foi identificado nas seguintes proporções: cerca de 2% dos 33.311 doadores de sangue no Hemocentro do estado, e 2% dos 172.372 exames de teste do pezinho realizados em crianças recém-nascidas do mesmo estado. É importante destacar que não existem informações epidemiológicas acerca do número de pessoas atingidas no estado da Paraíba, assim incidências (casos novos) e prevalência (casos novos e antigos) não são registrados devidamente. Por outro lado, famílias cujas condições financeiras são diferenciadas não entram nesse registro epidemiológico do estado, tendo em vista que são tratadas por profissionais e serviços privados de saúde.

Da mesma forma, vale acrescentar que a identificação do traço falciforme, quando se tem apenas o alelo genético da mutação (HS), não é considerada doença pela literatura médica. Os casos de doença falciforme identificados no Teste do Pezinho. No caso da Paraíba, em atendimentos realizados pelo SUS, de acordo com Silva (2019) quando o teste do pezinho apresenta alguma alteração, o exame é encaminhado ao Complexo Pediátrico Arlinda Marques. A partir daí, um funcionário do Laboratório Central de Saúde Pública (LACEM) faz a entrega do exame, que é encaminhado imediatamente para o setor de Assistência Social. Começa então a procura pela mãe da criança. O primeiro contato é feito por telefone e nesse momento é informada a alteração no exame, em seguida é feita a marcação da consulta no complexo.

De acordo com Guedes e Diniz (2007) a população mais atingida é os pretos e pardos, baseado na prevalência do traço e da doença, e esses são os grupos mais pobres. Dessa forma, a relevância da pesquisa está em estudar a experiência da doença a partir de crianças e adolescentes acometidos pela DF. De acordo com Herzlich (2004), “as ciências sociais começam a estudar saúde após a Segunda Guerra Mundial, e legitimou-se com abordagens sobre as doenças” (p. 4). Ainda chama a atenção para as experiências dos pacientes adoecidos, que não são publicados cientificamente. Conforme a autora, os discursos dos pacientes acerca da saúde e da doença narram experiências pessoais e privadas que são, no entanto, socializadas. Sendo assim, faz refletir em como se trabalhar a

experiência do paciente, e como a sociologia atua nesta área, entre o indivíduo público e privado, tendo em vista o que cada um realiza de si mesmo, como uma experiência social. Para essa abordagem, foi levado em consideração o conceito de agência da criança, amplamente discutido entre os teóricos dos novos estudos da criança, que começaram a surgir na década de 1980, partindo da seguinte perceptiva:

[...] permitem que se vejam as crianças de uma maneira inteiramente nova. Ao contrário de seres incompletos, treinando para a vida adulta, encenando papéis sociais enquanto são socializados ou adquirindo competências e formando sua personalidade social, passam a ter um papel ativo na definição de sua própria condição. Seres sociais plenos, ganham legitimidade como sujeitos nos estudos que são feitos sobre elas. Vejamos como essas mudanças afetam os estudos antropológicos em três aspectos: a criança como ator social, a criança como produtor de cultura, e a definição da condição social da criança (COHN, 2005, p. 15).

Sendo assim, esta é uma pesquisa realizada com crianças e adolescentes, tendo-os como agentes sociais capazes de falar ou expressar sua própria concepção sobre a doença. Por se tratar de uma pesquisa socioantropológica, é pertinente colocar que, “falamos aqui de uma antropologia da criança e não da infância. Isso porque a infância é um modo particular, e não universal, de pensar a criança” (COHN, 2005, p. 16). E por criança, estou em conformidade com Cohn (2005), quando aborda que criança “é aquela que tem um papel ativo na constituição das relações sociais em que se engaja, não sendo, portanto, passiva na incorporação de papéis e comportamentos sociais” (COHN, 2005, p. 20). E “a infância é uma construção social” (ABRAMOWICZ; RODRIGUES, 2014, p. 466) e não é homogênea. Além disso, “as crianças não apenas são ensinadas pelos adultos, como também ensinam aos adultos e aos seus pares” (PIRES, 2010).

Tendo em vista os argumentos apresentados, o objetivo desta pesquisa foi compreender a concepção de crianças e adolescentes acometidos pela Doença Falciforme sobre suas experiências com a mesma. A partir desta intenção inicial foi possível pensar certos aspectos dessa compreensão, tais como: Identificar a percepção de si e da doença pelas crianças e adolescentes; Compreender como as crianças e os adolescentes utilizaram as suas vivências para entender o que se passava com elas (es) e o enfrentamento das chamadas “crises”; Entender como construiu um conhecimento acerca da doença e quais suas fontes de socialização e diálogo acerca da doença; Perceber como a DF afeta a vida das crianças e adolescentes a partir de suas interpretações; Analisar como enfrentam o processo de construção da pessoa com DF, a partir das estratégias de pais de “conscientização” do filho sobre a DF.

Como o leitor verá, o trabalho de campo foi realizado no período de abril a julho de 2019. Inicialmente, o estudo deveria ser realizado apenas com crianças, no entanto, durante o trabalho de campo tive a oportunidade de encontrar, pessoas acima deste recorte e nos arriscamos a inserir o diálogo realizado com eles. Essa pesquisa foi realizada com cinco crianças e dois adolescentes, entretando, Tiana (uma das participantes) tem 12 anos de idade, que pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990) já seria considerada adolescente, todavia a mesma se define como criança, assim como também seus pais, por esse motivo foi classificada como criança. Todas (os) interlocutoras (es) foram acessadas (os) através de suas famílias, indicadas pela ASPPAH. A faixa etária trabalha esteve entre 3 a 15 anos.

Em geral, as entrevistas aconteceram na residência das crianças e adolescentes inicialmente uma conversa informal com os pais ou responsáveis, posteriormente com entrevistas semiestruturadas no caso dos adolescentes e diálogo durante a produção de desenhos livres e temáticos com as crianças.

A dissertação divide-se em três capítulos, além da introdução e da conclusão. O primeiro intitulado como “Trajetória metodológica: conversando com crianças” este capítulo descreve os percalços do campo e os desafios da pesquisadora para dialogar com essas crianças/adolescentes, num deslocamento epistemológico da pesquisa, pontuando o desenho da pesquisa, o campo e os interlocutores.

O segundo capítulo “Contextualizando a doença” aborda o momento da descoberta da doença e como as crianças e os adolescentes souberam que estavam afetados, cujo elemento importante é o relatado nos depoimentos sobre o ensinamento do autocuidado. Aqui, as crianças contam principalmente sobre o uso dos medicamentos e consumo da água.

Por fim, o terceiro intitulado “São coisas que eu passo e que eu sinto: concepção da doença pelas crianças e adolescentes” apresenta a agência dos/as interlocutoras acerca das estratégias elaboradas de conhecimento da doença realizado pelas crianças e o enfrentamento dos preconceitos existentes, vividos particularmente no espaço escolar.

CAPÍTULO I – TRAJETÓRIA METODOLÓGICA: CONVERSANDO COM CRIANÇAS

A mão é ação, ela cria e,
por vezes, seria o caso
de dizer que pensa.
(Henri Focillon)

Esse capítulo descreve os processos envolvidos na construção da problemática, na delimitação do objeto de pesquisa e os encontros com os principais interlocutores: crianças e adolescentes. O capítulo está organizado em tópicos como: questões éticas, desenho como técnica de pesquisa, pesquisa com adolescentes, rede de contatos e desafios do campo enfatizando o caminho percorrido para a realização da pesquisa.

Esclarecer sobre o deslocamento na construção do problema é importante tendo em vista a prioridade que foi dada às crianças/adolescentes neste estudo, considerando que a experiência familiar foi desenvolvida no trabalho de conclusão de curso intitulado: "Essa anemiazinha": experiências de pais/responsáveis por crianças e adolescentes com a doença falciforme³. Embora a dimensão familiar da experiência com a DF seja relevante para entender o contexto de percepção e compreensão das crianças/adolescentes sobre a doença, aqui são os sentidos e significados mobilizados por estes agentes que interessam.

A pesquisa teve início com o levantamento bibliográfico sobre a temática, partindo de conceitos e teorias interdisciplinares que abrangessem a Sociologia e Antropologia da Infância/Criança e pela Sociologia e Antropologia da Saúde. Para começar a busca teórica, foram escolhidos os seguintes descritores: criança, raça e experiência da doença, que foram as bases teóricas fundamentais para a realização dessa pesquisa. Tendo em vista que houve uma mudança no projeto que foi aprovado na seleção para o mestrado – a proposta anterior era a experiência da doença: estudo etnográfico da relação saúde e religiosidade no complexo pediátrico Arlinda Marques –, isso exigiu leituras que até então não haviam sido consideradas, tornando assim, a revisão da literatura crucial não só para o desenvolvimento do novo projeto e dissertação bem como um aprendizado prévio que serviu como base para o trabalho de campo.

Para as buscas, cada descritor foi acompanhado dos termos: Sociologia e Antropologia, áreas de conhecimento usadas como recorte nessa pesquisa. Além desse critério, as plataformas de buscas usadas foram: Google Acadêmico (*Google Scholar*), a escolha dessa plataforma se justifica por sua abrangência a outras fontes de busca, que além

³ O TCC foi defendido em 20 de Setembro de 2019, junto ao curso de bacharelado em Ciências Sociais/UFPB.

de abarcar artigos, monografias, dissertações e teses, acessa plataformas de dados como repositórios de instituições de ensino, bibliotecas de órgãos governamentais; e a plataforma SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), que se trata de uma biblioteca digital de periódicos científicos de acesso livre; além de textos e livros apresentados nas disciplinas do mestrado e indicações de leituras feitas pela orientadora e coorientadora.

Estudar experiências tem como suporte metodológico a construção da narrativa dos interlocutores, e para isso, as estratégias de coleta para realização nesta pesquisa, foram: entrevista semiestruturada, desenhos e diálogos com as crianças.

Durante a pesquisa, o diário de campo foi uma ferramenta fundamental utilizada para registro, pois baseadas nas descrições realizadas por Foote Whyte (2005), durante a pesquisa é necessário registrar: o espaço, os atores, as atividades, os objetos, atos, eventos, tempos e sentimentos. Nesta pesquisa acrescentei os desenhos, a relação das crianças com o mundo social, os diálogos durante as produções dos desenhos e as expressões corporais das mesmas. Esses escritos foram relidos, analisados e trabalhados de forma cautelosa. Esse processo de transcrição é reflexivo e exige disciplina, isso se dá desde as escritas no diário de campo ainda no ambiente de realização da pesquisa, ao momento de transcrever o que já está escrito e o que foi dito e não foi anotado, até a reflexão que seria a análise das informações coletadas.

Nesse sentido, o diário de campo foi usado durante a pesquisa para registro dessas informações, e suas transcrições foram feitas logo após a chegada do campo, para que não se perdessem os detalhes que vão além dos escritos, os vividos. Este se tornou um instrumento essencial para a pesquisa, principalmente para reconstruir os fatos e servir de apoio na descrição do campo.

Além do diário de campo, o gravador foi uma ferramenta importante durante a produção dos desenhos com as crianças e entrevistas com os adolescentes. Seria difícil acompanhar essas atividades e escrever simultaneamente, o gravador permitiu voltar à atenção para o que estava acontecendo no ambiente e ao que estava sendo dito, e no caso das crianças foi ainda mais importante, não daria para desenhar, dialogar sobre os desenhos e escrever, então também foi feito o uso do gravador com transcrições posteriores.

Já no que se refere à análise dessas entrevistas e diálogos coletados, depois de transcritos, foi elaborado um sumário no qual foram pontuadas e categorizadas as narrativas das crianças e dos adolescentes. Partindo daí, as falas em comum foram agrupadas nas categorias estabelecidas. Lembrando que as categorias iam surgindo através das falas, e não

previamente estabelecidas. Após o agrupamento das falas, as mesmas foram dialogadas com a literatura, o que deu origem aos resultados desta pesquisa.

A pesquisa qualitativa surge inicialmente no âmbito Sociológico e Antropológico, e nas últimas décadas vem ganhando espaço nas mais diversas áreas. A abordagem qualitativa “supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente ou situação que está sendo investigada, via de regras através do trabalho intensivo de campo” (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p. 11). Esta técnica foi usada para descrever e explicar fenômenos que ocorreram no campo escolhido, esta foi à fonte direta das informações que serão transformadas em dados. Segundo Guber (2005), “o campo não fornece dados, mas informações que costumamos chamar de dados. As informações se transformam em dados no processo reflexivo, posterior à sua coleta”.

Trabalhar com experiência da doença é levar em consideração todo o contexto sociocultural, religioso e familiar do adoecido, além dos marcadores sociais da diferença.

Os 'discursos' dos pacientes acerca da saúde e da doença narram experiências pessoais e privadas que são, no entanto, “socializadas”. Eles esclarecem alguns aspectos das relações entre o indivíduo e seu grupo em contextos biográficos específicos marcados pela doença (HERZLICH, 2004, p. 386).

Gomes (1992) aponta três obstáculos que precisam ser enfrentados para obter uma análise de dados eficiente: o primeiro se trata da ilusão do pesquisador em ver as conclusões, ter a impressão que os dados estão muito claros; o segundo é o esquecer dos significados, se dá quando o pesquisador está tão envolvido com as técnicas e com os métodos que esquece os dados coletados; Já o terceiro obstáculo trata da dificuldade do pesquisador em articular os dados coletados à fundamentação teórica. Das dificuldades enfrentadas nesta pesquisa, a articulação dos dados foi o maior obstáculo enfrentado, tendo em vista que o processo de escrita requer um isolamento/afastamento considerável da vida social.

Partindo desses princípios, para que haja uma análise de dados concreta e de validade científica, se estabelece três etapas a seguir: compreensão dos dados coletados, confirmação ou negação do pressuposto da pesquisa e ampliação do conhecimento sobre o assunto. Sendo assim, esses foram os passos de fundamentos qualitativos seguidos para análise dos dados obtidos com essa pesquisa. Para alcançar os objetivos propostos, tendo como sujeitos de pesquisa as crianças e adolescentes acometidas pela DF, o campo escolhido foi a casa das (os) mesmas (os), ou seja, o domicílio de vínculo, para não tirá-las dos seus ambientes de conforto.

A chegada até as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa foi intermediada pela ASPPAH, através da coordenadora geral. É válido ressaltar que houve uma fase exploratória da pesquisa, na qual estive em pesquisa coletiva, em um evento de confraternização promovido pela ASPPAH em 2017, como já falado anteriormente, e no VI Encontro de Pessoas com Doença Falciforme de Borborema em 2018.

A princípio, o foco da pesquisa eram as crianças entre 8 a 12 anos incompletos – indicação referendada pelo ECA (1990) –, em virtude da fala de modo que se buscava crianças que já se comunicassem verbalmente; vivenciando a experiência de serem pessoas com a doença falciforme e moradoras de João Pessoa – PB, crianças alfabetizadas, pois em casos em que as crianças não quisessem falar, a escrita poderia ser solicitada. Porém, como ocorre com grande parte das pesquisas empíricas, o campo muda o rumo da pesquisa, assim os critérios foram revistos. A amostra de crianças indicadas pela ASPPAH incluía crianças, adolescentes e jovens de diversas idades, então foi decidido ampliar o recorte e incluir crianças dos 3 anos de idade completos, até adolescentes com 16 anos incompletos. Essas crianças poderiam ou não ser atendidas no Sistema Único de Saúde, pois em alguns casos, eram utilizados planos de saúde privados para o tratamento.

O pressuposto inicial era de que as que as crianças dentro do recorte previsto no projeto de pesquisa, já soubessem que têm a doença, já tivessem um conhecimento sobre a DF, e já passado por momentos de crises de dor ou alguns outros sintomas da doença, consequentemente teriam o que dizer sobre sua experiência com a mesma. E apesar das mudanças que ocorreram depois do ingresso no campo, esse pressuposto se confirmou. Independentemente da idade, todas (os) sabiam da doença e tinham sua forma própria de falar sobre ela.

Cabe ressaltar que, para o escopo deste estudo, o papel dos pais se limitou às questões éticas e burocráticas, além de informações referentes ao “descobrimento da doença”, a partir daí a história começou a ser narrada pelas próprias crianças e adolescentes. É importante destacar que, não foi levada em conta somente a vontade dos pais em participar do estudo, mas também das crianças e adolescentes.

Moreira (2015) ressalta a importância do reconhecimento de crianças e adolescentes como sujeitos de pesquisa no âmbito da sociologia da infância e da juventude juntamente ao campo da saúde. O que se torna um ponto importante se pensarmos que, por muito tempo, essas ciências distanciavam-se desta concepção ao ponto de negligenciar estudos principalmente com crianças.

Esse debate interdisciplinar, além de trazer esse olhar de agência para com as crianças e adolescentes, tem contribuído para pesquisas que os consideram sujeitos que também tem sua visão diante do mundo social. Dessa forma, Moreira (2015) critica os estudos que vêem as crianças como indivíduos em construção, incompletos, acreditando na capacidade desses indivíduos de serem ativos e não passivos da cultura e da realidade social. Logo, Moreira (2015) se propõe a abordar a experiências de crianças e adolescentes com doenças crônicas, sabendo que esses são sujeitos das doenças que lhes acometem, considerando suas experiências relevantes, pois doenças crônicas e genéticas não se resumem aos ciclos de vida do adulto ou do idoso, trata-se de doenças que se dá desde o nascimento.

1.1 PESQUISANDO COM CRIANÇA: QUESTÕES ÉTICAS

Pesquisas com crianças e adolescentes ainda têm sido alvo de questionamentos quando se refere às questões metodológicas, uma das principais interrogativas é: precisa de um método específico para estudar crianças? Autoras como Delgado e Muller (2006), por exemplo, defendem a ideia de que se deve fazer uso de uma metodologia específica para realizar pesquisa com crianças e adolescentes. James e Christensen (2000) e Pires (2007, 2011) apontam que não requer método específico, mas que os métodos tradicionais devem ser adaptados ao contexto estudado. Na minha experiência com esta pesquisa, concordo com esses últimos autores por acreditar que diferenciar métodos em pesquisas entre crianças e adultos iria reafirmar a incapacidade, inferiorização e incompletude das crianças e adolescentes, afirmativas enraizadas por décadas, socialmente e também teoricamente.

Vale ressaltar que na literatura isso vem mudando, principalmente na Sociologia e na Antropologia, desde os anos 1960 com os novos estudos da infância, que tem buscado mostrar através das pesquisas realizadas com as mesmas, que esse discurso de incompletude não se aplica. Porém, ainda que não seja utilizado um método específico, é importante reconhecer que para a efetivação da pesquisa se faz necessário o uso de técnicas específicas voltadas ao processo de aproximação, entendimento, no sentido do uso da linguagem adequada, ferramentas atrativas para garantir a atenção e técnicas corporais nos momentos de interação com as crianças.

Tratar as crianças e adolescentes como sujeitos e não como objetos de pesquisa é uma ideia trabalhada por Christensen e James (2000); assim, a pesquisa fica voltada a seus comportamentos, visão de mundo, simbolismos, linguagem, direitos dos cidadãos e tudo que envolve o universo infantil da mesma (CORSARO, 2011). Além disso, “o investigador

deve acautelar, de modo que seja respeitoso com todas as crianças” (FERNANDES, 2016, p. 765).

Nesse sentido, foi realizada uma pesquisa de tipo qualitativa, com entrevistas semiestruturadas com os adolescentes e um diálogo durante a produção de desenhos na interação com as crianças. Para garantir o sigilo de identificação, seus nomes foram substituídos no texto por nomes de personagens de desenhos animados negros (os) e seus responsáveis são representados por nomes de pedras consideradas preciosas.

Destaca-se que nesse processo, o uso dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os pais ou responsável e Termo de Assentimento (TA) para a liberação da pesquisa com as crianças e adolescentes, foi imprescindível enquanto exigência do Comitê de Ética em Pesquisa⁴ (CEP). Além das ponderações do CEP, foram levadas em consideração as seguintes resoluções do Ministério da Saúde: Resolução nº 466, De 12 de Dezembro de 2012; Resolução nº 510 de 7 de Abril de 2016 e a Norma Operacional nº 001/2013 do Conselho Nacional de Saúde.

A discussão sobre ética e pesquisa com crianças não tinha qualquer visibilidade, sendo quase omissos, quer documentos reguladores dessa relação, quer publicações acadêmicas. Essa realidade começa a ser alterada a partir do momento em que se registram mudanças no paradigma com base no qual se entende/compreende a criança e a infância, lançando-se, assim, também as bases para uma renovação ético-metodológica nas relações de pesquisa com crianças (FERNANDES, 2016, p. 761).

Fernandes (2016) ao escrever sobre o estado da arte na discussão científica sobre ética na pesquisa com crianças pontua autores e questões relevantes sobre esse tema, segundo a autora, os primeiros escritos sobre ética na pesquisa com crianças no contexto das Ciências Sociais foram publicados em meados dos anos 1990, com Alderson (1995) e Morrow e Richards (1996). Ainda discute sobre a ideia de roteiro ético na investigação com crianças, que se trata do:

[...] modo como são definidos os objetivos da investigação, como são acautelados os custos e benefícios de sua realização, ou ainda como são respeitadas as questões da seleção, confidencialidade e anonimato, para além da maneira como é obtido o consentimento informado, entre outros (FERNANDES, 2016, p. 764).

Seguindo esse raciocínio, o primeiro aspecto é a forma pela qual os objetos da investigação são definidos. Feito esse recorte, deve “questionar-se relativamente à utilidade que a investigação assegura, bem como os interesses que são considerados na pesquisa”

⁴ O projeto de pesquisa que culminou nesta dissertação foi aprovado pelo CEP da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), cujo CCAE é nº 3.035.190.

(FERNANDES, 2016, p. 765). O segundo, diz respeito aos custos e benefícios relativo à pesquisa. Nesse caso, o questionamento que deve ser feito é se “as crianças poderão correr alguns riscos ou suportar custos, nomeadamente no que diz respeito a tempo, inconveniência ou embaraço” (FERNANDES, 2016, p. 765). O terceiro aspecto está associado à privacidade e a confidencialidade em todos os momentos da pesquisa, inicialmente no acesso as crianças dando a liberdade das mesmas de participar ou não da pesquisa, e também para desistência durante a realização da mesma. Além disso, se destaca o lugar onde haverá a interação e troca de informações, de maneira que não tenha interferências de ruídos ou intromissões que possam vir atrapalhar o contato e diálogo com as crianças.

Há que considerar nesse aspecto uma questão com alguma complexidade, que deverá equacionar a possibilidade de serem divulgados episódios reveladores de risco para as crianças e a forma como os pesquisadores lidam com a informação recolhida (FERNANDES, 2016, p. 765).

O quarto aspecto indicado remete aos critérios usados para seleção dos participantes na pesquisa, incluindo o estabelecimento de critérios de exclusão e inclusão. O quinto aspecto corresponde ao consentimento informado, “o consentimento é um processo pelo qual alguém, voluntariamente, concorda em participar de um projeto de investigação baseado na análise de informação pertinente” (FERNANDES, 2016, p. 765). Esse é tido como o mais importante dentre os outros aspectos éticos, por esse motivo seguem alguns critérios tidos como fundamentais que foram adotados:

[...] é fundamental que aos participantes seja providenciada informação relevante para que possam ter opiniões sustentadas acerca do processo; é fundamental que se assuma enquanto ato explícito, ou seja, que se concretize em um momento em que os participantes tenham a possibilidade de apresentar o seu acordo, que pode ser verbal ou escrito; é fundamental que seja voluntário, sem provocar na criança qualquer sentimento de coerção, tornando sempre explícito que pode ser constantemente renegociado e renovado, criando com a criança mecanismos que lhe permitam abandonar a processo em qualquer momento (FERNANDES, 2016, p. 765-766).

Diante de todos os aspectos citados, afirmo a relevância dos mesmos para as pesquisas relacionadas à criança e adolescentes. Dessa forma, todos esses aspectos apontados pela autora refletiram e foram levados em consideração durante a execução desta pesquisa.

1.2 DESENHO COMO TÉCNICA DE PESQUISA

O desenho é uma técnica usada comumente nas pesquisas com crianças que tem mostrado eficácia, auxilia na observação e na aproximação entre pesquisador e pesquisado.

Sendo assim, a metodologia inclui observação durante a produção de desenhos que foram acompanhados de processo de interações e diálogos. Segundo o pensamento de Pires (2007, p. 236):

[...] o desenho é um material de pesquisa interessante para captar justamente aquilo que primeiro vem à cabeça, aquilo que é mais óbvio para a criança. Porém, quando combinado com a observação participante, é que os dois instrumentos potencializam a sua utilidade. Os desenhos podem funcionar como um guia para a observação participante. Com os desenhos à mão, é possível direcionar o olhar para a realidade de acordo com os tópicos levantados pela população estudada.

Levando em consideração a estratégia de pesquisa acima, a autora aplicou três tipos de desenhos em sua pesquisa de doutorado: livres, temáticos e temáticos controlados. Nesta pesquisa foram utilizados os de forma livre nos primeiros encontros, como forma de aproximação entre pesquisador e objeto; e os temáticos, aplicado para vincular a experiência de viver com a DF na construção do desenho, enquanto conversávamos as crianças desenhavam momentos que lembravam. Normalmente elas/eles mesmos e alguma representação da doença, ambiente hospitalar, demonstração do sangue e quadro de restrições; o temático controlado não foi aplicado.

Sempre seguindo a ordem, primeiro desenho livre e depois o temático. Em apenas um dos casos, que ocorreu com Tiana, aconteceu de forma diferente, durante a conversa com seus pais, ela desenhou um quadro de restrições, assunto que estava sendo abordado pelos pais. Nesse caso, esse desenho pode ser enquadrado no temático, pois ela representou através do desenho sua opinião sobre o tema abordado. Considerando esses elementos, Pires (2007, p. 52) afirma em sua tese que:

Os desenhos úteis para a pesquisa antropológica são, sem dúvida, aqueles nos quais as crianças se esmeraram nos comentários. Diferentemente dos psicólogos, os antropólogos não são treinados para inferir qualquer conclusão a partir de um desenho.

A análise dos desenhos se deu pelo que foi dito pelas crianças e os significados atribuídos por elas mesmas, buscando compreender a experiência delas com a doença. Os desenhos selecionados para análise obedeceram aos critérios de conter situação vivenciada pela criança, seja desenho seu e de seu corpo, até mesmo momentos vivenciados em ambientes médicos.

Figura 1: Produção de desenho

Fonte: Arquivo da autora

O primeiro contato se deu com os pais/responsáveis, com o objetivo de apresentar a pesquisa e também recolher elementos para o entendimento sobre o processo de “descobrimto da doença”. Como dito, essas famílias foram indicadas pela ASPPAH, e com o contato telefônico pude agendar essa conversa inicial.

Em momento apropriado e definido, com os encontros aconteceram na casa das crianças, me aproximava das crianças fazendo o convite para desenharmos juntas, ou seja, gradualmente estabelecendo vínculo para depois falar da doença de fato. Algumas crianças com mais resistência outras mais abertas, nas casas que tinha mais de uma criança esse contato acontecia de forma mais rápida. Em todos os casos, tinha a presença dos pais ou responsáveis.

Os materiais usados na elaboração dos desenhos foram levados pela pesquisadora e compartilhados com a criança, esses eram: lápis de colorir, hidrocor, lápis grafite, canetas coloridas, giz de cera, folhas de papel em branco e apontador de lápis. Em termos técnicos, destaca-se que:

O desenho infantil insere-se entre as mais importantes formas de expressão simbólica das crianças. Desde logo, porque o desenho precede a comunicação escrita (na verdade, precede mesmo a comunicação oral, dado que os bebês rabiscam antes ainda de articularem as primeiras palavras). Depois, porque o

desenho infantil, não sendo apenas a representação de uma realidade que lhe é exterior, transporta, no gesto que o inscreve, formas infantis de apreensão do mundo – no duplo sentido que esta expressão permite de ‘incorporação’ pela criança da realidade externa e de ‘aprisionamento’ do mundo pelo ato de inscrição – articuladas com as diferentes fases etárias e a diversidade cultural. Nesse sentido, o desenho infantil comunica, e fá-lo dado que as imagens são evocativas e referenciais de modo distinto e para além do que a linguagem verbal pode fazer (SARMENTO, 2011, p. 28-29).

As conversas com as crianças durante e pós-produção dos desenhos foram gravadas. Os encontros aconteceram em dias e horários marcados antecipadamente, respeitando a rotina dos pais ou responsável, assim como também respeitando as rotinas escolares das crianças.

1.3 PESQUISA COM ADOLESCENTES

Baseado nos estudos acima, para pesquisar com os adolescentes, foi feito o uso de entrevistas semiestruturadas, buscando ter uma conversa informal para que se sentissem à vontade para falar sobre suas experiências. A preferência era que esse diálogo fosse distante dos pais, para que não se sentissem intimidados. Mas nem sempre isso foi possível e a interferência dos pais durante esse diálogo confirmou a premissa de que eles iriam despertar a timidez de seus filhos ou parente.

As entrevistas seguiram um roteiro, inicialmente sondando informações como: nome, idade, procedência e origem, posteriormente: conhecimento sobre a DF, relação com a escola e como falam de si enquanto sujeitos. Essas foram as questões centrais, mas a conversa levou a outros assuntos relacionados a DF, o que resultou em um debate mais amplo que foi discutido neste trabalho.

1.4 REDE DE CONTATOS

O século XXI é movido pela era digital, as tecnologias, celulares e aplicativos têm tomado a frente da comunicação e no contexto desta pesquisa não foi diferente. O primeiro contato com a coordenadora da ASPPAH se deu através do *WhatsApp*⁵. Como previsto na metodologia dessa pesquisa, o papel da Associação foi intermediar o contato entre o pesquisador e as pessoas que demonstrassem interesse na pesquisa. Depois da conversa com a coordenadora geral da Associação, que aconteceu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CEP/CCS-UFPB), para informar o início da pesquisa e solicitar as indicações, a mesma entrou em contato com pais ou responsáveis das crianças que se enquadrariam no recorte

⁵ Aplicativo para smartphones de mensagens instantâneas.

inicial da pesquisa por meio de ligação, porém não obteve sucesso, a resposta recebida foi: “Boa tarde, Bruna! Fiz alguns contatos com a mãe e não demonstraram interesse, e outras estou aguardando resposta”.

A partir do primeiro não, foi elaborado um segundo plano, com auxílio da coordenadora da Associação, para aproximação com essas crianças. Assim o Complexo Pediátrico Arlinda Marques⁶, hospital de referência em atendimentos pediátricos, mostrou-se como um meio de contato com as crianças. Nele localiza-se a sala de triagem neonatal, onde são atendidas as crianças pós-teste do pezinho com suspeita de doença genética. O complexo atende a demanda de toda Paraíba, sendo assim existe uma grande movimentação de pessoas, inclusive vindas do interior do estado.

Mas, diante da preocupação com o rumo da pesquisa, a coordenadora decidiu tentar mais uma vez, tendo em vista que existe um grupo no *WhatsApp* com os associados à ASPPAH de toda a Paraíba. Foi através dele que começou a surgir pessoas interessadas na pesquisa e autorizando o envio de seus números pessoais para que eu pudesse entrar em contato e agendar os encontros diretamente. No total, cinco pessoas demonstraram interesse, dentre essas uma que não reside em João Pessoa – PB, o que fugiria do recorte inicial da pesquisa, porém o caso merece atenção especial por se tratar de um casal com três filhos, dois meninos e uma menina, todos com DF. Acrescido a essa questão, chamou atenção a residência no município de Areia, cidade do brejo paraibano, que por se localizar em cima de uma serra é uma região de clima frio, visto como um fator agravante para a doença. Além disso, a faixa etária dos filhos ou parentes das pessoas interessadas variava entre 03 e 18 anos de idade. Considerando isso, foi decidido excluir as pessoas com 18 anos, idade em que se define o término da adolescência, de acordo com o ECA (1990), e realizar a pesquisa com os demais (crianças e adolescentes).

Ainda preocupada com o rumo da pesquisa, uma vez que eram poucos os interessados dentro do recorte proposto, pedi indicação à primeira família que visitei, a responsável por um dos adolescentes, ela olhou o grupo da ASPPAH, e em uma das conversas trocaram fotos das (os) filhas (os) com a DF. Essa foi a oportunidade para entrar em contato, então, procurei com ela os com idade mais próxima do recorte da pesquisa e conseguimos o contato de mais duas mães.

⁶ Trata-se de um serviço público, situado no bairro de Jaguaribe na cidade de João Pessoa. Nesse localiza-se a sala de triagem neonatal, no qual são atendidas as crianças pós-teste do pezinho com suspeita de doença genética. O complexo atende à demanda de toda Paraíba.

Diante desse cenário, foi dada continuidade ao campo. Fatos interessantes aconteceram nesse primeiro momento que apontam para o atravessamento de questões de gênero. Por exemplo, o número de celular informado da criança de 12 anos indicada pela ASPPAH, pertencia ao pai da criança, que ao primeiro contato realizado apenas enviou o número de sua esposa. Em contato com a mãe foi marcado o primeiro encontro, o lugar combinado foi o berçário e escola de que são donos, de modo que nossa conversa aconteceu no seu ambiente de trabalho.

Cheguei minutos antes do combinado, fui recebida por uma das funcionárias, que logo perguntou com quem eu queria falar, me apresentei, falei da pesquisa e que tínhamos marcado horário. A mãe estava em reunião, mas exatamente às 15h, horário marcado, me chamou para sua sala. Mostrou-se uma mãe engajada e que detêm muitas informações sobre a doença, tratamento, possíveis curas e conhece muitos médicos que fazem estudos e trabalham na área. Assim como seu esposo, é advogada.

Esse contato foi mais burocrático, ela questionou sobre a pesquisa, quis saber mais sobre minha relação com o tema e ficou com os termos (TCLE e TA) para serem lidos e assinados. Além disso, foi solicitado o envio do projeto por e-mail. Diante de tudo, reconheceu a importância da pesquisa e demonstrou interesse pela mesma.

Feito o envio do projeto, tentei marcar mais um encontro, porém sem sucesso, a justificativa era falta de tempo. Outras tentativas posteriores foram realizadas, até que ela mudou de número. Sendo assim, a família foi retirada desta pesquisa. O cenário geral dos participantes ficou de acordo com o quadro a seguir:

Quadro 1: Identificação dos interlocutores

FAMÍLIA E IDENTIFICAÇÃO	INDICAÇÃO	IDADE E IDENTIFICAÇÃO DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES⁷	CIDADE
Família 1 Mãe – Jade	ASPPAH	Lilo – 3 anos Virgil – 7 anos John – 9 anos	Areia
Família 2 Mãe – Safira Pai – Rubi	Tia do adolescente	Tiana – 12 anos	João Pessoa
Família 3 Mãe – Ágata	ASPPAH	Moana – 3 anos	Santa Rita
Família 4 Tia – Jaspe	ASPPAH	Gerald – 15 anos	João Pessoa
Família 5 Mãe – Esmeralda	Tia do adolescente	Jasmine – 15 anos	Campina Grande

Fonte: Elaborado pela autora

Para apresentar as crianças mais detalhadamente, usei em alguns casos desenhos produzidos durante a pesquisa de campo.

⁷ Todos os nomes são fictícios.

Figura 2: Representação da pesquisadora



Este desenho foi produzido durante uma das idas a campo, enquanto as crianças desenhavam, uma delas perguntou: “E você, num vai desenhar não?”. Diante desse questionamento, peguei papel e lápis e desenhei junto com eles.

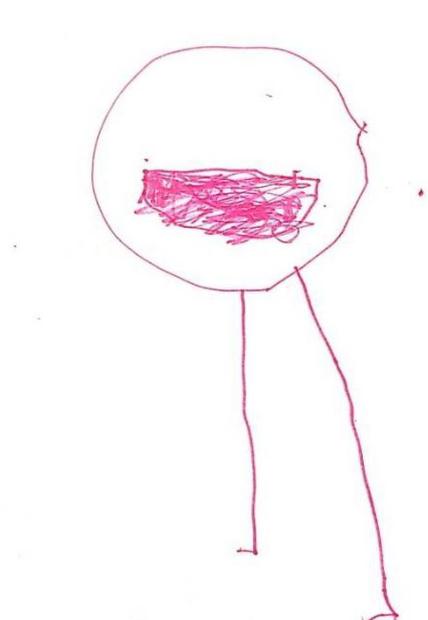
Fonte: Elaborada pela autora

Mesmo se tratando de um contexto diferente do vivenciado por Favret-Saada (2005) em sua pesquisa sobre feitiçaria no Bocage francês, me deparei com os obstáculos: participar e/ou observar. A carinha de feliz no desenho representa um ser completamente afetado pelo campo, parafraseando Favret-Saada (2005) não pude fazer outra coisa a não ser aceitar deixar-me afetar pelas crianças.

A apresentação dos participantes começa com a família 1, residente na cidade de Areia, situada na região do Brejo Paraibano. A mãe trabalha na quitanda de frutas e verduras do seu pai, e o pai das crianças vende pipoca em um forró tradicional da cidade. Têm três filhos, todos com a DF e usuários do SUS e os atendimentos médicos são realizados na cidade de Campina Grande-PB.

As crianças se representaram como se pode ver nos desenhos a seguir:

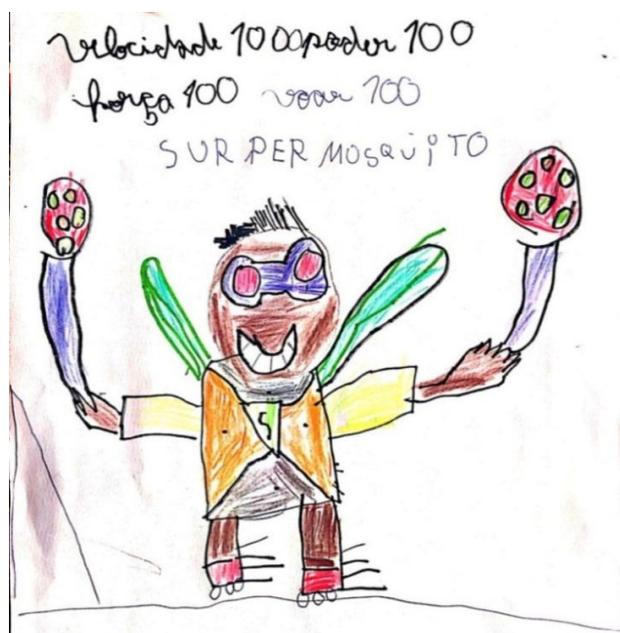
Figura 3: Representação de Lilo



Essa é a mais nova dentre os irmãos, tem 3 anos de idade e será identificada por Lilo⁸. Apresenta dificuldades na fala e ainda não ingressou na escola por estar muito frequente em ambiente hospitalar.

Fonte: Criança de 3 anos (desenho livre)

Figura 4: Representação de Virgil



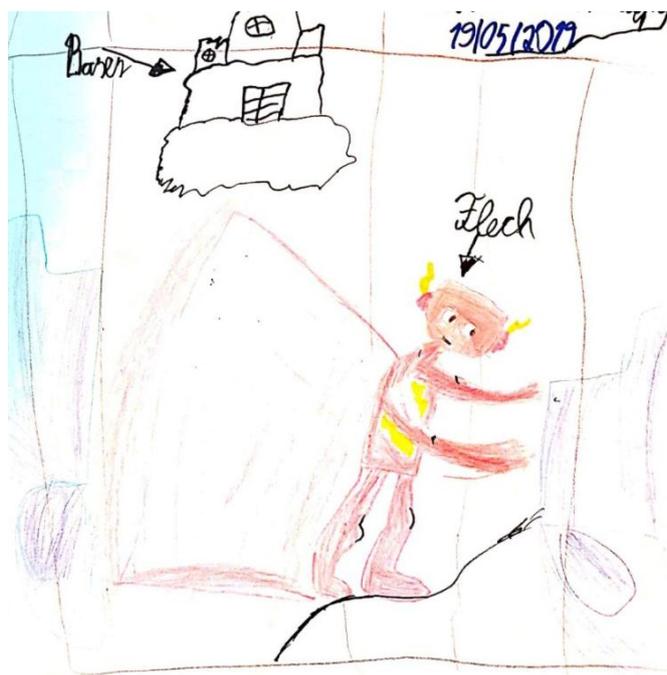
Esse será chamado de Virgil⁹, tem 7 anos de idade e cursa o 2º ano do ensino fundamental. Assim como o irmão, ama super-heróis, o do desenho é o super mosquito, criado por ele mesmo.

Fonte: Criança de 7 anos (desenho livre)

⁸ Personagem do desenho animado Lilo & Stitch.

⁹ Virgil Ovid Hawkins é o personagem principal de Super Choque.

Figura 5: Representação de John

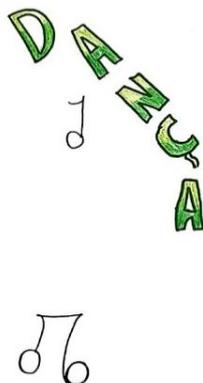
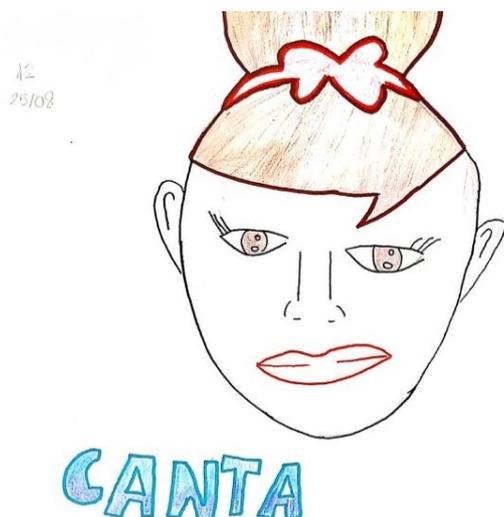


Esse será chamado de John¹⁰, o mais velho dos irmãos, tem 9 anos e cursa o 5º ano do ensino fundamental, ama super-heróis e esse é um dos seus preferidos, o Flash.

Fonte: Criança de 9 anos (desenho livre)

A família 2 contou com participação tanto da mãe/Safira, quanto do pai/Rubi da criança. São naturais do Rio Grande do Sul e mudaram para Paraíba, estimando melhoras do quadro da filha que se deu pós-diagnóstico, fugindo do clima frio do estado de origem. Quando aconteceu a mudança, a criança tinha 2 anos e 3 meses, a outra filha do casal nasceu quando a interlocutora tinha 10 anos de idade, portando apenas o Traço Falciforme (TF). De acordo com exames, as irmãs são 50% compatíveis. Sendo assim, o casal tem duas filhas: uma de 3 anos com o TF, que não participou desse estudo por não se enquadrar no recorte da pesquisa, e a mais velha com 12 anos, que foi uma das interlocutoras do estudo. A mãe é formada em radiologia e a ocupação do pai não foi identificada. Residem em um bairro considerado nobre, na capital paraibana. Localizada na praia urbana mais turística de João Pessoa – PB.

¹⁰ John Stewart personagem Lanternas Verdes e da Liga da Justiça.

Figura 6: Representação de Tiana

Essa será chamada de Tiana¹¹, tem 12 anos e cursa o 7º ano do ensino fundamental. Cantar e dançar são coisas que ela gosta de fazer.

Fonte: Criança de 12 anos (representação de si)

A terceira família contou com a participação da mãe, essa será identificada como Ágata, devido às dificuldades encontradas na pesquisa, não foi possível o retorno para trabalhar com a criança. As observações registradas se deram no primeiro encontro durante a entrevista com a mãe, que trabalha na produção de bolos para festas. A criança apresenta pouca dificuldade na fala, mas ficou muito quieta no primeiro encontro, sem muita abertura para contato e interação com a pesquisadora, e será identificada como Moana¹². É filha única por parte de pai e mãe, porém ambos têm mais filhos de outros relacionamentos que não portam o TF, nem a DF. Residem em Santa Rita – PB, região metropolitana de João Pessoa – PB. O bairro é afastado da cidade, ficando mais próximo da cidade vizinha, Bayeux – PB.

A família 4 tem como interlocutor o adolescente que será chamado de Gerald¹³ de 15 anos de idade, a responsável por ele é sua tia, essa será identificada como Jaspe. O pai do adolescente trabalha numa serralharia, que fica ao lado da residência onde mora com sua tia. Trata-se de um bairro que se localiza em média a 11,2km do centro da capital. A tia do adolescente é pedagoga e o adolescente cursa o 1º do ensino médio integral, junto ao curso técnico de manutenção e suporte em informática.

¹¹ Personagem do filme “A Princesa e o Sapo”.

¹² Personagem do filme “Moana: Um mar de aventuras”.

¹³ Personagem do desenho animado “Hey Arnold!”.

A família 5 contou com a participação da mãe da adolescente, que será identificada como Esmeralda, e a adolescente que será identificada como Jasmine¹⁴, que é filha única e cursa o 9º ano do ensino fundamental integral. Os pais trabalham em uma salgateria¹⁵ no centro da cidade de Campina Grande – PB, considerada a maior cidade do interior do estado da Paraíba. Residem nessa cidade há 1 ano e 5 meses, vindos do sertão do estado, cidade de São Mamede, que segundo dados do IBGE de 2017, possui 7.721 habitantes.

1.5 ASPPAH

A Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias foi fundada em 30 de junho de 2001, reconhecida de utilidade pública municipal em 02 de Abril de 2007 pela Lei nº 10.990 e pelo Estado da Paraíba em 07 de Maio de 2008 pela Lei nº 5.532. É uma organização não-governamental, criada por pessoas com a doença falciforme, traço falciforme, talassemia e outras hemoglobinopatias. Desde então, vem atuando em todo estado com a missão de prestar assistência social a população acometida pelas hemoglobinopatias hereditárias.

A ASPPAH ocupou um papel fundamental nesta pesquisa, inicialmente por intermédio do atual coordenador de planejamento, pesquisa e formação com a assinatura do termo de autorização para uso de dados, necessário para a liberação da participação da associação no estudo exigida pelo CEP, e com a atual coordenadora-geral no intermédio das famílias participantes.

Com as famílias de crianças e adolescentes acometidos pela DF, são notáveis as implicações positivas da associação, principalmente no sentido de levar mais informação e ser um espaço de troca de experiência, angústias, meio de pedir ajuda, entre outros. Além dos encontros, confraternizações, rodas de conversas promovidos pela associação, existe o grupo no *WhatsApp* que tem auxiliado de forma mais rápida esta interação.

O grupo também funciona como forma de supervisão da efetivação das políticas públicas já conquistadas para os acometidos pela DF, principalmente voltado à entrega e recebimento de medicamentos. Outro tipo de intervenção, por parte da associação, que apareceu na pesquisa foi a realização de exames de difícil acesso como o Doppler Transcraniano (DTC)¹⁶, o Ministério da Saúde traz dados relevantes para ressaltar a

¹⁴ Personagem do desenho “Aladdin”.

¹⁵ Local que vende e/ou fabrica salgados.

¹⁶ A PORTARIA Nº 473, DE 26 DE ABRIL DE 2013 “estabelece protocolo de uso do Doppler Transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com doença

importância desse exame para os acometidos principalmente no que se refere a crianças, de acordo com as informações contidas:

A prevalência de acidente vascular encefálico (AVE) em pacientes com DF é de 8% a 10%. O acidente vascular encefálico (AVE) é um acontecimento relativamente raro na criança (3 casos 100.000 pacientes/ano), entretanto, em crianças com DF, essa taxa varia entre 600-1.000 eventos/100.000 pacientes/ano (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p. 1).

Além de que:

O acidente vascular encefálico (AVE) é sempre uma complicação neurológica grave e importante causa de morbidade e mortalidade precoce em crianças, adolescentes e em adultos. A taxa de morte é de 20% em pacientes não tratados, atingindo níveis de até 50% nos casos de hemorragia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p. 2).

O exame é recomendado para a prevenção primária do AVE, especialmente em pessoas acometidas pela DF e de suma importância entre 2 a 16 anos de idade. A associação não consegue abarcar todos que estão inseridos nesse quadro nos eventos, diálogos, intervenções, muito menos no grupo do *WhatsApp*. Mesmo assim, não se pode tirar o feito pela mesma.

O desconhecimento da doença é um problema a ser enfrentado, porém, nota-se que os familiares, as crianças e adolescentes (como veremos) têm buscado conhecimento sobre a doença e isso tem auxiliado nos tratamentos, seja através da associação, internet, conversas com médicos ou outras fontes. Durante pesquisas exploratórias realizadas antes da pesquisa para a dissertação, participei de alguns eventos promovidos pela ASPPAH. Desses, se destacam dois, uma confraternização realizada em 2017 e o IV Encontro de Pessoas com Doença Falciforme da Borborema¹⁷, que aconteceu em 2018. Esses encontros promovem debates e troca de experiência sobre a doença, e além de acometidos pela doença, participa também pais, familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e representantes da associação. Nesses espaços, os adultos podem colocar suas críticas, elogios e opiniões em geral, além de adquirirem mais conhecimento sobre a doença. A problemática é: Qual o espaço ocupado pelas crianças e adolescentes nesse contexto?

falciforme” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p. 1). Para mais informações: http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/sas/2013/prt0473_26_04_2013.html.

¹⁷Para saber mais: PIMENTEL, Bruna Tavares; CAVALCANTE, Mohana E. B. Morais. Protagonismo infantojuvenil frente ao direito a saúde: o caso da Doença Falciforme. In: CONGRESSO DE PESQUISADORES/AS NEGROS/AS DO NORDESTE, 2., 2019, João Pessoa. *Anais...* João Pessoa: NEABI, 2019. p. 1 - 12. Disponível em: <https://www.copenenordeste2019.abpn.org.br/2EiO30%3D>. Acesso em: 28 jul. 2019.

O primeiro evento, a confraternização, contou com a presença de muitas crianças, mas em nenhum momento elas foram inseridas no diálogo. Antes que o debate começasse, elas já estavam sendo levadas a um espaço próximo das mesas ocupadas apenas por adultos, onde ficariam participando de atividades recreativas. No segundo caso, no encontro, além dos adultos, estava presente uma criança com o TF e um adolescente com a DF, que inclusive participou desse estudo. Nesse caso, participaram como ouvintes do evento. Durante o debate em que todos poderiam participar, mais uma vez apenas os adultos participaram efetivamente, enquanto a criança e adolescente foram ouvintes, e de acordo com as falas dos mesmos em entrevistas, aprenderam um pouco mais sobre a doença, mesmo tendo dificuldades de entendimento em alguns momentos por causa da formalidade usada pelos palestrantes. Além disso, as crianças e adolescentes não estão inseridos no grupo do *WhatsApp*, esse também é um espaço ocupado apenas pelos adultos.

Isso reforça a ideia de que a associação tem auxiliado na disseminação do conhecimento sobre a doença, esse mesmo adolescente em entrevista posterior reconheceu a importância de participar dos eventos promovidos pela associação, e cita esses como um dos meios de aprendizado usado por ele como fonte de informação sobre a doença. Quando questionado sobre a participação dele nesses eventos, o adolescente afirmou que já participou de três e sobre a importância do evento ele afirmou: “É importante sim, tanto para o povo da saúde, quanto contato maior com pessoas que você conhece que tem o mesmo problema que você” (GERALD). E sobre o que ele aprende nesses encontros: “Só dicas pra saber como melhora, pra ter menos crise. A única dica que eles dão é só beber muita água e tomar o remédio, que o Hydrea e o ácido fólico” (GERALD).

Mesmo ocupando esses lugares sem espaço de fala, percebe-se que estar presente é significativo para a absorção e aprimoramento de conhecimento. Muitos pais não levam seus filhos a esses encontros, mas a relevância da presença deles é notória. Gerald é o adolescente que mais teve contato com os eventos promovidos pela associação, o discurso dele, mostra como a troca de experiências nesse meio é importante, o fato de encontrar pessoas com a mesma doença para conversar é o que ele mais enfatiza. A ASPPAH tem feito esse papel de unir pessoas, apenas nesses eventos e encontros que Gerald tem contato com a mesma doença que lhe acomete, é como se ele se sentisse compreendido naqueles meios.

1.6 DESAFIOS DO CAMPO

A pesquisa de campo tem seus encontros e desencontros, com essa não foi diferente. Aqui serão discutidos os desafios enfrentados na primeira ida a campo de cada família, sabendo que deslocar-se até os locais onde cada entrevista aconteceu (em geral, residência das famílias e até mesmo local de trabalho dos pais e/ou responsáveis) foi a maior problemática, pelo desconhecimento de algumas cidades ou bairros por parte da pesquisadora, seguido do agendamento das entrevistas. Vale ressaltar que sou do interior do estado, residir em João Pessoa – PB se deu depois do ingresso na universidade e se perpetuou durante a carreira acadêmica.

O caso dos pais com três crianças com a doença, a família 1, foi o que mais me chamou a atenção, então essa foi a primeira família a ser procurada para dar início a pesquisa de campo. O contato se deu diretamente com a mãe das crianças através do aplicativo de mensagens instantâneas, onde combinamos o local (residência da mesma) e horário, por volta das 16h. O primeiro contato com o campo despertou uma tensão e uma preocupação com a postura da pesquisadora, e a timidez foi um fator a ser superado nesse processo.

Areia é um município localizado no topo da serra da Borborema, a 618 metros de altitude, na microrregião do brejo paraibano. A cidade é caracterizada pelo seu clima frio, chegando até 15°C em algumas estações do ano. Por ser uma cidade mais próxima a sua região imediata, Campina Grande – PB, que da capital, os atendimentos hospitalares especializados, no sentido de busca por atendimentos não abarcados na cidade de Areia, acontecem lá.

No contexto da Doença Falciforme, o hospital mais procurado para atendimento, pelo SUS, é o Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC). Além de não terem os atendimentos necessários na cidade, outra problemática enfrentada pelos moradores de Areia é o frio acarretado pela sua posição geográfica. Nesse contexto, o clima com baixas temperaturas aumenta a frequência das crises e intensifica as dores, cenário complicado para os acometidos pela DF.

Por se tratar de uma cidade desconhecida, foi preciso a ajuda de uma pessoa da comunidade, para ser minha informante, uma amiga, chegando à residência, a casa estava vazia. Então, perguntei aos vizinhos que estavam sentados na calçada, próximo à casa da pessoa que estávamos procurando se conheciam a mãe das crianças. Inicialmente, teve uma confusão por existir duas pessoas com o mesmo nome na mesma rua, até que a quantidade

de filhos definiu a pessoa certa. Falaram que conheciam, mas que ela não estava em casa. No entanto, por se tratar de uma cidade relativamente pequena, todos conheciam a pessoa que estava me acompanhando, informações como filha de fulana, neta de cicrana foram comentados ao nos aproximarmos. Notei que estar com alguém da comunidade facilitou o diálogo. Enquanto esperávamos a chegada da mãe com as crianças, sentamos juntos a eles. Eram três, uma senhora e dois senhores, ofereceram café e pão, sentamos, comemos e aproveitei para saber mais sobre a família que estávamos procurando.

Ao falar sobre as crianças, um deles comentou: “Os filhos dela são doentes, tem uma doença no sangue, parece que é leucemia”. Perguntei como eles sabiam que as crianças tinham esse problema no sangue, daí eles falaram que recentemente dois deles tinham sido internados. Esses pareciam curiosos para entender o que estávamos fazendo ali, logo perceberam que eu não era da cidade, e por estar também com uns papéis na mão pode ter causado um estranhamento. Por isso, assim que nos aproximamos, perguntaram: Qual é o problema? Foi quando me apresentei e informei que era da universidade e que iria fazer

Figura 7: Imagem da primeira ida a campo



Fonte: Arquivo da autora

uma pesquisa a qual a pessoa procurada iria participar. O que fez lembrar Elias e Scotson (2000), quando falam sobre os mexericos ou fofocas entre os habitantes de Winston Parva, onde a fofoca é tida como uma forma de interação entre os indivíduos de uma sociedade que se dá através das crenças coletivas, “o grupo mais bem integrado tende a fofocar mais livremente do que o menos integrado, e que, no primeiro caso, as fofocas das pessoas reforçam a coesão existente” (ELIAS; SCOTSON, 2000, p. 129).

Exatamente o que acontece no bairro que visitamos, a fofoca sobre a doença das crianças, e a curiosidade em saber quem éramos e o que queríamos. A fofoca nesse contexto se

apresenta em falar dos estabelecidos ao *outsider* que busca informação de uma pessoa da

comunidade e ela se dá como forma de socialização, interação e entretenimento, o que foi dito por Elias e Scotson (2000) “em todas as suas diversas formas, as fofocas tinham um valor considerável como entretenimento” (p. 122).

Outra dificuldade enfrentada foi o diálogo com Lilo, a filha mais nova dessa família. No encontro para desenhos livres, ela participou, porém no encontro para realização dos desenhos temáticos, passei a manhã inteira com seus irmãos e ela não acordou. Segundo sua mãe – Jade – depois que Lilo começou a tomar medicamentos para o coração, seu sono foi afetado e ela não costuma acordar pela manhã.

Passado esse desencontro, pois esperei por um longo tempo, tentei ligar e não consegui encontrar Jade, escolhi a próxima família a ser visitada, que foi Gerald, o adolescente de 15 anos, uma vez que já tinha tido contato anteriormente com ele e sua tia, sua responsável, durante um dos encontros promovidos pela associação.

Todos os contatos seguiram um padrão: Conversa pelo *WhatsApp*, falando sobre o estudo a ser realizado; aceitação em participar da pesquisa por intermédio dos pais ou responsáveis; agendamento do encontro, na residência das mesmas e o encontro de fato. O encontro com Jaspe, a tia do adolescente, foi o caso mais atípico da pesquisa, apesar de residirem em um bairro distante dos mais centrais, por ser em João Pessoa – PB o acesso não foi tão difícil, ela me passou todas as informações de como chegar ao local e me esperou na parada de ônibus mais próxima a sua residência.

Ao chegar à parada de ônibus combinada, Jaspe já me esperava, logo caminhamos para sua casa, onde mora ela e Gerald, no mesmo terreno tem uma oficina na qual trabalha o pai e o tio de Gerald. Na casa tem dois cachorros, então foi esse o assunto que iniciou a conversa. Enquanto estávamos sentadas na cozinha conversando, voltei à conversa para a pesquisa, me apresentei, falei sobre meu projeto e mostrei a documentação do comitê de ética, para que ela lesse e assinasse, autorizando a pesquisa. Ela falou sobre a importância do tema e eu perguntei se ela lembrava de mim, participamos de um evento promovido pela associação, mas ela não lembrou. No encontro com Gerald, voltei a pergunta sobre essa lembrança e ele afirmou que lembrava.

Com a família 2 foi feito o processo padrão e com a localização fui de ônibus até o local, ao chegar no prédio fui interrogada sobre para qual apartamento iria, informei o número e o porteiro ligou e imediatamente liberam a entrada. Foi uma quarta-feira à tarde e me espantei estarem todos em casa. Os pais e as meninas. A mãe, Safira, que me recebeu, abriu a porta e assim que entrei me deparei com toda a família. O apartamento em um bairro nobre de João Pessoa – PB, próximo à praia.

Cumprimentei todos, sentamos na sala, enquanto eu e Safira estávamos sentadas no mesmo sofá, o pai, Rubi, estava em uma poltrona perto do sofá, Tiana em uma cadeira, também próximo ao sofá e a irmã dela em pé segurando no centro da sala. Enquanto eu me apresentava à criança menor ficava querendo atenção dos pais, então coloquei folhas de ofício no centro e os lápis de pintar que sempre levava para o campo. Tiana a chamou para pintar e as duas passaram a entrevista quase toda ali, desenhando e pintando.

Durante minha apresentação falei que já tinha encontrado eles em um evento da ASPPAH, novamente a criança falou que se lembrava de mim, mas os pais não. Então falei da pesquisa, objetivos, método que seria parte com os pais e parte com a criança e que essa segunda parte seria através de desenhos. Ouvindo a conversa, Tiana falou: “Eba, eu adoro desenhar, né mãe?”.

Safira perguntou minha formação, falei que a graduação tinha sido em ciências sociais, sobre o mestrado eu já tinha falado. Esse tipo de pergunta apareceu em quase todos os casos, é normal que os pais queiram saber quem vai se aproximar dos seus filhos. Tiana perguntou se nesse dia seria com ela ou com eles, falei que com os pais e ela soltou um “aaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa...”. Mostrei os documentos que eles precisavam assinar para liberação da pesquisa, e deixei com eles para que lessem e me entregassem no próximo encontro.

A documentação exigida para o CEP é uma forma de legitimação da pesquisa, assegura tanto os pais quando a pesquisadora. Tendo em vista essa relevância, em todos os casos ela foi apresentada e dialogada no primeiro encontro. Esse foi voltado para conhecer a família, conversar com os pais e já começar a aproximação com as crianças e adolescentes.

Com a família 5, de Campina Grande – PB, marcamos o encontro com uma semana de antecedência, por se tratar de outra cidade, houve uma organização para esta visita. Essa entrevista gerou muita ansiedade e uma quase desistência, por nervosismo e insegurança que senti ao chegar à cidade. Foram dadas várias voltas no quarteirão antes de tomar coragem e ir conversar com a família, mas para não atrasar e descumprir o combinado, fui a encontro da família. Chegando enfim ao local de trabalho da mãe – Esmeralda – não a reconheci, então liguei, quando ela atendeu, acenou. Conversou com suas colegas de trabalho para dar uma saída e me levou até sua casa, que fica em cima da salgateria em que trabalha no centro da cidade.

Esmeralda mostrou-se preocupada, pedindo para eu não reparar a bagunça, me levou até a cozinha, ofereceu água. Então ela chamou sua filha, me apresentei e mostrei os

documentos do CEP, essa entrevista foi coletiva. Jasmine pareceu tímida, com poucas colocações nos diálogos e sempre mexendo no celular e com a cabeça baixa.

No caso da família 3 que reside em Santa Rita – PB, o horário da manhã foi escolhido pela mãe por causa da escola da criança que é à tarde, e por compromissos com o trabalho. A ida a campo causa ansiedade, nervosismo e muita insegurança, quando entrei em contato no dia anterior com a mãe – Ágata – e ela não respondeu, tudo isso se intensificou ainda mais. Diante do silêncio/falta de resposta, liguei para confirmar o primeiro encontro. Nessa ligação combinamos e ela passou seu endereço. Os ônibus para essa região são bastante restritos e os alternativos¹⁸ não querem circular nessa área por ter pouca procura. A primeira tentativa foi com os alternativos, mas teria que esperar mais três pessoas para que o carro saísse cheio. Enquanto negociava com o alternativo, o ônibus passou, então fui nele e comuniquei a Ágata que estava a caminho. A parada fica a uns três quarteirões da casa da família, rua não calçada nem asfaltada, alguns terrenos baldios e muitas plantas floridas, enquanto caminhava entre essa paisagem de casas e natureza, todo um trabalho respiratório estava sendo feito para acalmar o nervosismo e a ansiedade.

No primeiro encontro com a família 3 consegui vencer a ansiedade, já no segundo, fui vencida por ela. Desde meu ingresso no mestrado escuto de colegas que a escrita é algo muito solitário. Para mim, nada foi solitário, graças a pessoas incríveis que tenho ao redor. Porém, tive outra companhia, a ansiedade. Diagnosticada ainda no primeiro ano do mestrado. No primeiro momento, apesar das fortes crises, consegui escrever e fazer as leituras necessárias, já que isso tinha se tornado meu mundo. Segundo ano do mestrado, idas a campo e contatos com pessoas, a ansiedade que andava adormecida, devido alguns tratamentos, voltara a interferir. Além de encarar o campo, eu tive que enfrentar novamente a ansiedade. Nesse enfrentamento precisei de ajuda, a amiga que levou até o ponto do ônibus para que eu tivesse forças para fazer a pesquisa e a companheira que passava o percurso todo comigo por ligação. Mas, até então, não tinha tido nada mais grave, que me impossibilitasse de fazer a pesquisa.

Porém, na segunda ida à casa de Ágata e Moana, fui vencida pela ansiedade. No primeiro contato, a criança não se mostrou muito aberta à pesquisa, quando eu falava com ela se expressava pela linguagem não-verbal para demonstrar que não queria, se encolhia, e voltava a usar o celular. Passou a entrevista toda, enquanto eu conversava com a mãe, que estava trabalhando durante a conversa, usando o celular para assistir desenhos. Em alguns

¹⁸ Transporte clandestino.

momentos a criança baixava o celular olhava para mim e sorria, depois voltava a usar o celular. Na despedida ela sorriu, deu tchau e soltou beijo.

Antes de voltar para continuar a pesquisa com essa criança, pensei em desistir de crianças pequenas, mudar novamente o recorte da pesquisa para trabalhar só com crianças maiores, mas em conversas de orientação fui encorajada a manter. Na noite anterior à volta neste campo, preocupada com a possível rejeição da criança e com a forma que iria trabalhar com a mesma, quase não consegui dormir. Pela manhã era quase impossível levantar para cumprir o horário combinado, faltavam forças para levantar e seguir com a pesquisa.

Mesmo assim, insisti e segui, durante o percurso, a ansiedade foi maior que eu, surgiram vários sintomas como dores na cabeça, tontura, falta de ar, fraqueza no corpo, náusea. Voltei para casa com uma sensação horrível, de ser vencida pela ansiedade, por desmarcar em cima da hora com a família e por não ter cumprido o roteiro do dia. Não sei exatamente se ter desmarcado em cima da hora foi o motivo, mas o fato é que depois desse desencontro voltei a fazer contato com a mãe e ela não respondia mais. Como os termos já tinham sido assinados e uma entrevista já coletada, mantive o que já tinha sido feito neste trabalho.

O enfretamento dos transtornos mentais colocados como CID 10 e seus derivados devem ser mencionados. As pesquisas socioantropológicas são feitas com humanos por humanos, e isso deve ser enfatizado. Pesquisadores não são meras máquinas de escrita ou mão de obra barata para a produção acadêmica. O campo gera muitos sentimentos no pesquisador, sejam eles ruins como os já citados, como bons, que por muitas vezes o campo me mostrou e me fez chorar, seja de angústia em conhecer de perto as dificuldades de cada família, seja de alegria pelo reconhecimento da relevância do trabalho, pelo abraço das crianças e pelos “tia” ouvidos em campo. E palavras como: “eu fiquei tão feliz assim de tu vim porque eu nunca tinha recebido uma pessoa pra conversar comigo assim. Lá na minha cidade não tem, o pessoal não sabe nem o que é anemia falciforme. Quando eu vou contar, perguntam: o que é isso? E ninguém sabe...” (ESMERALDA).

Nesse caso, a mãe da família 5 ficou tão feliz em me receber quis até pagar a minha passagem: “Daqui pra cidade que tu vai, vai ser quanto a passagem? Aí ficou quanto as duas? Pra eu te dar o dinheiro... Não, olhe, você precisa... Quem estuda, gasta muito, eu sei como é que é vida de estudante. Você nem tá trabalhando... Tá trabalhando agora?” (ESMERALDA). Diante da gentileza da mãe, não consegui simplesmente dizer não. Então expliquei que não podia aceitar esse dinheiro, pois são ela e Jamine que estão contribuindo

com a pesquisa, é importante ressaltar a importância das bolsas de estudos, benefício do governo do Partido dos Trabalhadores (PT), principalmente na Era Lula.

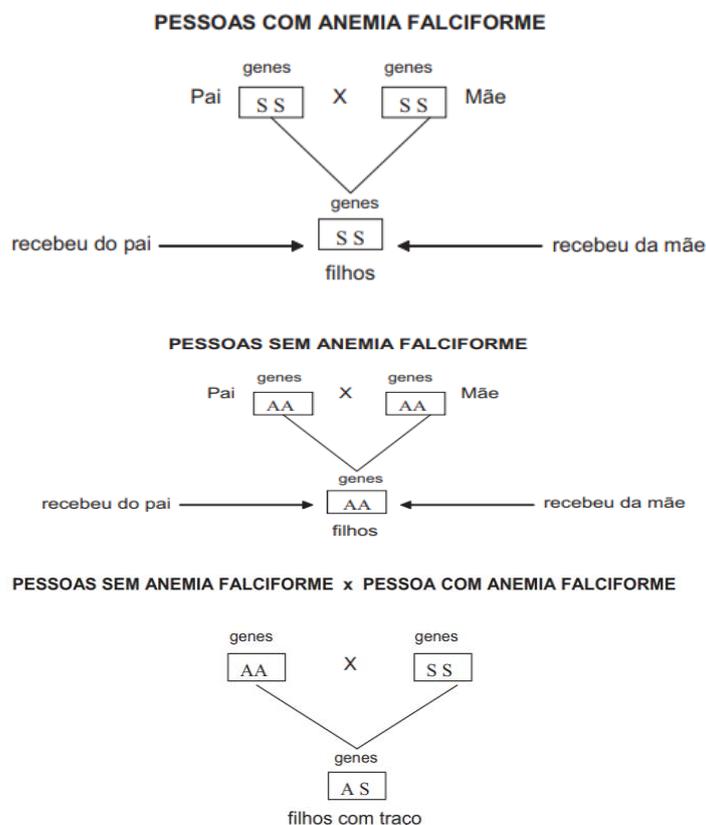
CAPÍTULO II – CONTEXTUALIZANDO A DOENÇA

Segue a mesma rotina
em sua volta tudo igual
muda o tempo, ela se vira
segue todo um ritual
reza a mesma ladainha
que lhe afaste deste mal
de sentir em sua pele
tamanha dor infernal.
(ALESSANDRA REIS)

Para contextualizar a doença, os itens até aqui discutidos abordam questões teóricas, biomédicas e relatos de pais e responsáveis, que se tornaram importantes para contextualizar processo de acesso, conhecimento e também de contextualização do cenário no qual as crianças e adolescentes estão inseridos.

No âmbito da biomedicina, a DF é reconhecida pela presença de hemoglobinas S (HbS) no interior da hemácia, quando no adulto saudável é Hb A. Sua função é basicamente conduzir o oxigênio dos pulmões para as células do restante do corpo. Se tratando do feto, tem-se Hemoglobina Fetal (Hb F) que predomina no corpo dos recém-nascidos até seu sexto mês de vida, até que pouco a pouco seja substituída pelas hemoglobinas que a criança produz com base nas suas heranças genéticas. Ou seja, no teste do pezinho, que teoricamente é feito no quinto dia de vida, ainda aparece a Hb F – no entanto, este teste é sensível e é considerado um dos primeiros instrumentos de diagnóstico da DF. É válido ressaltar que os genes são herdados dos pais, logo para que a criança tenha a DF ou o TF (NUPAD/UFMG, 2019), tanto o pai quanto a mãe precisam possuir o S em seu gene, mesmo que sejam saudáveis, pois podem ter apenas a indicação do TF que não é considerado doença, ou um deles o SS. Esse processo acontece da seguinte forma:

Figura 8: Representação genética de pessoas com e sem Anemia Falciforme



Fonte: BRASIL (2019, p. 6)

Os termos “Anemia Faciforme” e “Doença Falciforme” são designados à mesma doença, e ambos aparecem nas literaturas, tanto das ciências humanas como nas ciências médicas. Porém, a primeira é mais popular e a segunda mais técnica/científica. O traço falciforme (Hb AS) é apenas uma herança genética que, segundo os estudos biomédicos, é assintomática. Outra leitura dessa diferenciação é:

O termo doença falciforme define as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a Hb S. As doenças falciformes mais frequentes são a anemia falciforme (ou Hb SS), a S talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD (BRASIL, 2006, p.5)

A respeito da DF e sua relação com a população negra, em 2017 o Ministério da Saúde lançou uma campanha para desmistificar a anemia falciforme (AF). Contendo a seguinte informação:

No Brasil, estima-se que 25 mil a 30 mil pessoas tenham a doença. O Rio de Janeiro registra a segunda maior prevalência entre os estados - com um caso para

cada 1,2 mil nascidos. A cada mês, são diagnosticados aproximadamente 17 casos. A maior parte dos pacientes estão na Bahia, devido ao alto número de afrodescendentes, com um caso a cada 500 nascimentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

Como foi dito anteriormente a DF é sinalizada através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PTN), os exames que fazem parte dessa triagem são: Teste do Olhinho, Teste da Orelhinha, Teste do Coraçõzinho e o Teste do Pezinho. “No Brasil, a Triagem Neonatal teve início em 1976 com a finalidade de detectar fenilcetonúria, através de um projeto pioneiro coordenado pelo Prof. Benjamin Schmidt desenvolvido junto a APAE-SP” (CARVALHO *et al.*, 2007).

Enfatizo, sendo a população negra a mais atingida pela DF e, se colocarmos as desigualdades existentes, as dificuldades enfrentadas nos serviços públicos, e a disponibilização do teste que sinaliza a doença ser liberado pelo sistema público apenas em 1992, fica evidente os problemas enfrentados pelos acometidos. Em termos de política nacional, a primeira resolução do Ministério da saúde acerca da PNTN, foi a nº Portaria nº 822/MS, de 06 de junho de 2001. A DF entra no PNTN na segunda fase de sua implantação incluída nas hemoglobinopatias, e foi universalizada em 201319.

Em 2001, o Ministério da Saúde percebeu a importância do exame, e ampliou para alcançar todos os recém-nascidos do Brasil, a partir da portaria nº 822 do Ministério da Saúde, o Governo Federal criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), organizando redes de coletas, tratamento e diagnóstico. No entanto, a proposta de implantação nacional do programa se deu de forma programática, organizado em três fases. Nesse contexto a cobertura do PNTN se deu da seguinte forma:

[...] onde exclusivamente os estados que apresentassem uma cobertura de 50% poderiam realizar triagem para hemoglobinopatias e aqueles com cobertura maior de 70% para fibrose cística, enquanto que os Estados com cobertura inferior, só poderiam rastrear o hipotireoidismo congênito e a fenilcetonúria (SOUSA, 2011, p. 6).

Devido a essa importância, o Ministério da Saúde também intitulou o dia 06 de junho como o Dia Nacional do Teste de Pezinho. Por outro lado:

Para [...] alguns militantes do Movimento Negro, a Portaria nº 822 foi interpretada como desconhecimento, omissão e desrespeito do Ministério da Saúde a uma conquista do movimento e às próprias definições políticas do governo (OLIVEIRA, 2002).

¹⁹ Para saber mais: <https://www.saude.gov.br/acoes-e-programas/programa-nacional-da-triagem-neonatal/dados-sobre-o-programa-nacional-de-triagem-neonatal>

Isso por causa da DF, que está inclusa nas hemoglobinopatias, e é tida como uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil. Em nível mundial é a doença hereditária que mais prevalece (GUIMARÃES *et al*, 2009). Em dados baseados anteriormente coletados, Sarat *et al* (2019) afirma que “no Brasil, a prevalência de HbAS é maior nas regiões norte e nordeste, entre 6% e 10%, enquanto que, nas regiões sul e sudeste, entre 2% e 3% da população é atingida” (p. 203).

O cenário desta doença na Paraíba explicitado por Neves (2018, p. 8), quando pontua as seguintes informações:

Na Paraíba, segundo informações publicadas na mídia, de 2010 a 2013 foram realizados 172.372 testes do pezinho, com 2% de diagnóstico de portador do traço falciforme, o que representa 3.446 pessoas com traço falciforme sem desdobraimento para o acompanhamento da família. Segundo diretora do Hemocentro, em João Pessoa, informações concedidas em 2014, a instituição acompanhava 78 homens e 66 mulheres acometidas pela doença falciforme. No que tange aos doadores de sangue, relata que em 2013, dos 33.311 doadores de sangue identificaram 2% como portadores do TF.

Esse levantamento faz acreditar que, ainda há muitos portadores do TF sem informação, além disso, os acometidos pela falciforme não sofrem sozinhos, sua relação com o cuidado é intensa, principalmente quando falamos da infância.

Calvo-González e Rocha (2010) quando escrevem sobre a Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA), afirmam que existe uma associação entre a DF e negritude e isso faz com que “entre identidade ‘negra’ individual e a identificação da doença como ‘doença da população negra’ acontece mais entre os portadores de traço mais novos” (p.10), isso ocorre porque essa geração tende a se identificar como pessoas negras (SANSONE, 2004).

Segundo o pensamento de Laguardia (2006), é recente a proposta de políticas públicas de saúde voltada à população negra. Em 1995 houve um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para valorização dessa população, com o objetivo de pensar, elaborar, propor e promover políticas governamentais voltadas à cidadania da população negra, a iniciativa foi do Governo Federal. O GTI era composto por oito membros da sociedade civil participante do movimento negro, o Ministério da Saúde e mais sete representantes de ministérios federais, “nesse mesmo ano, o governo brasileiro reconhece e formaliza a raça como critério para definição e direcionamento das políticas públicas” (LAGUARDIA, 2006, p. 243).

Em 1996 foi realizada uma reunião técnica para debater a saúde da população negra. Ofertada pelo grupo temático da saúde, a mesa redonda recebeu militantes, pesquisadores,

médicos e técnicos do Ministério da Saúde, que resultou na divisão de quatro grupos relacionado à vulnerabilidade que abarcava o biológico e o ambiental.

No primeiro grupo encontram-se as doenças classificadas como geneticamente determinadas, de berço hereditário, ancestral e étnico, em que se destaca a anemia falciforme. A etiologia monogênica da anemia falciforme e a sua maior prevalência entre negros e pardos são tidas como atributos que justificariam o destaque dado a essa patologia entre aquelas geneticamente determinadas. Nos outros três grupos estão um conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social que caracterizaria, segundo Fry, uma elisão entre raça e classe atribuindo uma especificidade cultural à população negra que a tornaria mais suscetível a essas doenças (LAGUARDIA, 2006, p. 248).

Quando se fala sobre a reprodução da DF, o aconselhamento genético é tido como papel fundamental, e já se tem falado sobre a interrupção da gestação com diagnóstico pré-natal, o que fomenta diversas problemáticas relacionadas às camadas mais pobres da sociedade e na saúde da mulher negra.

Segundo Laguardia (2006) ao perceber esses dados que vinculam o adoecimento a uma singularidade biológica, de um povo específico, fez-se com que fosse atribuído um grupo de doenças ao caráter étnico-racial, dentre as quais a DF lidera. O movimento negro se posiciona diante disso e critica o mito da brasilidade inclusiva, muito conhecida como democracia racial, recorrendo à desconstrução étnico-cultural e a afirmação do caráter multicultural. A DF vem sendo tratada da seguinte forma:

Do ponto de vista do conhecimento biomédico contemporâneo, a anemia falciforme é uma doença hereditária monogênica causada pela mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, a hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados e modifica a estrutura físico-química da molécula da hemoglobina no estado desoxigenado. À medida que a porcentagem de saturação de oxigênio da hemoglobina diminui, essas moléculas podem sofrer polimerização, com falcização das hemácias, ocasionando encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de oclusão vascular, episódios de dor e lesão de órgãos (LAGUARDIA, 2006, p. 246).

Ou seja, no discurso biomédico não aparece o recorte racial atingido pela doença. Já no campo da saúde pública, ainda seguindo o pensamento de Laguardia (2006), o discurso de raça é colocado em pauta e a ênfase na AF como doença étnico-racial. Isso baseado em três aspectos: origem geográfica (continente africano), etiologia genética e as estatísticas de prevalência. São esses fatores que caracterizam o maior risco e vulnerabilidade da doença em pessoas negras.

A classificação étnico-racial é construída com base em diferenças reais ou atribuídas e reflete a interseção de condições históricas, fatores econômicos,

políticos, legais e socioculturais específicos. A adequação do uso científico das categorias raciais pode ser avaliada pela capacidade de replicabilidade dos resultados obtidos quando são utilizadas as categorias raciais, consolidando informações consistentes em diferentes contextos por meio de métodos comparáveis. (LAGUARDIA, 2006, p. 248).

Retomando o pensamento de Calvo-González e Rocha (2010) para discutir questões de origem geográfica, eles observam que as pessoas de mais idade em seus discursos afirmam ter adquirido mais conhecimento sobre a DF recentemente e que muitas têm a ideia de que a Doença é de origem africana, conseqüentemente com maior prevalência epidemiológica entre negros. Porém, no Brasil prevalece, em muitos casos, o discurso de miscigenação, que segundo os autores, os “discursos de miscigenação também se fazem presentes para desfazer o que, à primeira vista, poderia ser uma equação simples entre a doença e o ‘corpo negro’” (CALVO-GONZÁLES; ROCHA 2010, p. 15).

A questão é que a doença é muitas vezes usada para definir a identidade racial, pensar em uma pessoa branca com o traço ou a DF é colocá-la como uma pessoa de pele branca, mas com sangue negro, “apontando para a interface entre a avaliação da aparência e os discursos sobre miscigenação e pureza racial” (CALVO-GONZÁLES; ROCHA 2010, p. 15). Dessa forma, surge nos discursos a categoria “pardo” que enfatiza mais uma vez a miscigenação brasileira. Essa internalização da ideologia da miscigenação na sociedade fica aparente quando se trata de crianças recém-nascidas, em uma das entrevistas realizada por Calvo-González e Rocha (2010) mostra o seguinte relato de uma mãe de criança com a DF:

“(...) colocaram no papelzinho que me deram pra registrar, colocaram assim: de cor branca. Colocaram parda. Aí eu perguntei: por que parda? “É porque é a mistura de branco com preto”. Significa que o pai dele é branco e eu sou preta. Aí ele (o bebê) puxou a cor do pai. (...) Mas só que elas (enfermeiras) disseram pra não colocar branca, porque senão iria confundir depois. Porque iriam me ver com ele ia ter algum tipo de confusão, assim. Poxa, tá no registro dele branco, então seria o que, a mãe e o pai branco. (...) Aí, se o pai dele fosse assim da minha cor, eles colocariam preto, num boa. Ou senão, se eu fosse branca, eles colocariam branca. Mas, se ele (pai) fosse assim, o branco desse tipo assim, um pouquinho mais, um pouquinho menos, colocariam amarelo. Só que, como eu sou preta e ele é branco, colocaram parda. Porque parda significa mistura. Aí, mas... saiu à cor do pai, né? (...) Eles fazem um tipo de... eles fazem um exame de sangue. Eles pegam o sangue pra ver se tem alguma doença mais forte assim, alguma coisa mais forte, ou então pra ver a cor.” Cida, mãe de uma criança com traço falciforme (CALVO-GONZÁLES; ROCHA, 2010, p. 296).

Nota-se que a aparência é deixada de lado, a ancestralidade que define a categoria étnico-racial da criança, dá para perceber também o desejo da mãe em que seu filho fosse definido como branco. Como foi dito anteriormente, se a criança nasce de pele branca, mas com o traço ou DF, será associada à negritude, e vale ressaltar que:

Homens e mulheres portadores do traço falciforme, muito embora saudáveis, são considerados potenciais geradores de crianças com a anemia falciforme, por isso, o esforço sanitário em identificá-los e orientá-los quanto ao risco genético, antes mesmo que iniciem seus projetos reprodutivos. E é no contexto desse esforço sanitário para prevenir a anemia falciforme que práticas de aconselhamento genético nos centros de doação de sangue crescem no Brasil (DINIZ; GUEDES, 2005, p. 748).

Tendo em vista, todas as problemáticas que envolvem os portadores da TF e da DF, é de grande importância trabalhar a temática e mostrar como crianças e adolescentes se mantêm na sociedade nesse enfrentamento diário. Conforme Rodrigues *et al* (2010):

Estas crianças deverão ser acompanhadas ao longo da vida em um centro de tratamento que ofereça uma abordagem abrangente por meio de uma equipe multiprofissional especializada, com avaliações clínicas periódicas e internações hospitalares em situações de risco. Sem o acompanhamento clínico especializado, os benefícios obtidos pelo tratamento precoce não serão consolidados (p. 248).

A doença pode ter consequências como anemias intensas, necessidade de transfusões de sangue, dores normalmente nas pernas, nos braços e na barriga, aumento do baço, úlcera de perna, infecções, crises dolorosas, AVC, entre outros. Visivelmente pode-se observar palidez e olhos amarelados. Posto isso, fica notório que crianças e adolescentes sem tratamento podem ter vários problemas, inclusive na vida social.

Baseado nas literaturas abordadas por Neves (2018), a população acometida pela DF é um grupo populacional em situação de fragilidade socioeconômica, além de abarcar o marcador social de raça. Outro agravante é que 20,2% das crianças acometidas pela DF não chegariam aos 5 anos de idade (BRASIL, 2017), caso não recebam o tratamento necessário, o que torna o número de mortalidade infantil diante desse quadro, elevado. Porém, os atestados de óbito não constam a DF como causa da morte (NEVES, 2018). Apropriando-me do termo usado por Neves (2018), a DF “é pra toda vida”, ou seja, vai do nascimento até a morte. Tendo em vista os dados e a gravidade da doença, percebe-se a importância do diagnóstico no Teste do Pezinho e o tratamento ao longo da vida.

Soares (2011) aponta como uma das causas do número de pessoas com doenças genéticas na Paraíba, o casamento consanguíneo, que aumenta o risco de reprodução das doenças, acarretando nascimento de crianças afetadas. Afirma ainda que no Nordeste “pouco se conhece a respeito das doenças genéticas que afetam as populações” (SOARES, 2011, p. 6). E é exatamente nessa região do Brasil que se mantém a tradição de casamentos consanguíneos, além de ser invisibilizada, pois, desde a década de 1950 não ocorreu mais levantamentos de dados sobre casamento por consanguinidade na população nordestina.

Ouvir as crianças e reconhecê-las como sujeitos em sua totalidade, ou seja, participantes dos processos e relações sociais, é o ponto central dessa pesquisa, visto que ao longo da história muitas vezes foram e são negligenciadas como sujeitos de direitos que devem ter autonomia para falarem e decidirem sobre seus corpos. Além de que as crianças e os adolescentes acometidos pela DF, sabem sobre origem genética da doença e compreendem suas complicações.

2.1 DOENÇA CRÔNICA, DE LONGA DURAÇÃO OU DE TODA VIDA?

A DF é tida como um adoecimento crônico em muitas literaturas biomédicas, em algumas, aparece apenas como doença genética e hereditária que acarreta anemias crônicas, isso porque o discurso médico assinala o fato de que não tem cura, cujo tratamento é paliativo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). No contexto das ciências sociais, os estudos voltados a DF não a enquadra como doença crônica, porém esse pensamento é muito recente, mais atual ainda é a ideia de ser uma doença de toda a vida. Sendo assim, os textos aqui trabalhados vão tratar de doenças crônicas até chegar na construção do termo “doença de toda vida” que melhor caracteriza a DF.

Falar da DF é reconhecer que a mesma se trata de uma doença de longa duração (CANESQUI, 2015; FLEISCHER & FRANCH, 2015), ou até mesmo uma doença de toda a vida (NEVES, 2018), por se tratar de tal, os indivíduos acometidos tendem a ter limitações “existentes no corpo biológico dos indivíduos, mas também dirigido às suas atividades diárias de vida” (CASTELLANOS, 2015, p. 35). De acordo com Castellanos (2015), para tratar da experiência de adoecimento crônico da perspectiva sociológica ou antropológica, é necessário buscar a relação entre as “consequências” e “significados”. Por consequências, “podemos entender o conjunto de implicações da condição crônica para a gestão da vida”. E por significado “podemos entender um conjunto mais profundo de implicações da condição crônica para o plano simbólico que afeta e é afetado por essa condição” (CASTELLANOS, 2015, p. 35). Se apropriando dessas ideias, o caráter de “pra toda vida” é uma expressão nativa, em que se enfatiza as implicações tanto física e biológica da existência quanto as aquelas de natureza social e do si mesmo (a imagem de si, escola, a escolha da profissão etc.).

Os estudos sobre adoecimento crônico nas ciências sociais são marcados no século XXI, inicialmente no contexto norte-americano com o funcionalismo parsoniano nos anos 1950 quando analisou a função social da medicina vendo-a como uma prática social, “vale ressaltar que os estudos sobre o adoecimento crônico, realizados pelas ciências sociais em

saúde, nas décadas de 1950 e 1960, confundem-se com as origens da própria sociologia médica” (CASTELLANOS, 2015, p. 42). Parsons conceitua “papel de médico” e de “papel de doente”, onde:

No caso do médico, o dever de julgar a realidade da situação desviante (patologia) e de reestabelecer a normalidade do organismo (possibilitando o retorno do indivíduo a suas atividades cotidianas), com base em condutas neutras e éticas, pautadas por saberes esotéricos socialmente legitimados. No caso do doente, desejar a cura ou reestabelecimento, aderindo ao diagnóstico e tratamento (CASTELLANOS, 2014, p. 1067).

Definido esses papéis, ainda seguindo o pensamento de Castellanos (2014) nota-se que a relação entre eles é socialmente separada e legitimada dentro de um contexto institucional, porém:

[...] o funcionalismo parsoniano adotava uma “perspectiva de fora” sobre as práticas e concepções de saúde, a sociologia médica crítica a essa perspectiva enveredou por uma “perspectiva de dentro”, expressa predominantemente pela dimensão subjetiva da experiência de adoecimento e cuidado vivenciada pelo doente, em diversos contextos de cuidado (LAWTON, 2003).

Essa teoria parsoniana foi muito empregada nos estudos narrativos dos anos 1980, especialmente no contexto socioantropológico norteamericano em pesquisas relacionadas ao adoecimento crônico, entre os anos 1960 e 1970. Essa tendência voltou-se mais a críticas ao processo de medicalização social (CASTELLANOS, 2015).

Anselm Strauss (1984) implanta junto com colaboradores uma linha de pesquisa vinculada a sociologia sobre a experiência de adoecimento crônico. “Essa linha adotou uma abordagem teoricamente não estruturada da vida social, conhecida como *grounded theory*. Essa opção serviu de resposta ao olhar teoricamente “armado” da sociologia funcionalista” (CASTELLANOS, 2015, p. 39). Ainda criaram o conceito de trajetória de adoecimento, para melhor atender as pesquisas voltadas a sujeitos adoecidos de forma que esses tivessem voz e posição ativa para expressar as condições de vida frente ao adoecimento crônico.

Outra visão importante sobre a forma de ver o adoecimento crônico, levando em consideração a longa duração apresentado por Castellanos (2015) foi adotado por Conrad (1990), se trata de “viver com e apesar da doença”. O que faz refletir sobre as condições de vida e as possíveis limitações dos sujeitos acometidos por doenças que se enquadram na categoria de crônica ou de longa duração.

Nesse sentido, de um lado, precisa entrar no universo da doença, através de um intenso contato com serviços e profissionais de saúde; de outro lado, precisa efetuar modificações em dinâmicas e relações estabelecidas no contexto familiar, de trabalho, da escola, da rede social, no sentido de garantir o processo de normalização de sua condição crônica (CASTELLANOS, 2014, p. 41).

Concordando com Castellanos (2015), o processo do adoecimento atinge o acometido de diversas formas, seja em termos de “consequências” quanto de “significados” e no caso das doenças crônicas, que oscila no controle de sintomas e limita atividades cotidianas afetam ainda mais, por ser de longa duração ou até mesmo pelo resto da vida. No Brasil, o interesse por estudos que tratam de narrativas e experiências no campo da saúde é recente, mas, estudos referentes ao adoecimento crônico vêm sendo trabalhado mundialmente desde 1980.

Na perspectiva Antropológica, de acordo com Neves (2015), a DF é tida como uma doença crônica, de longa duração ou até mesmo “pra toda vida”, por se tratar de uma doença que se inicia com o diagnóstico através do Teste do Pezinho pós-nascimento e que se perdura até o final da vida, tendo em vista que a DF não é uma doença curável, pode ser apenas controlada. Essa reflexão sobre a experiência da doença e a percepção de doença não curável, apareceu principalmente na fala dos pais quando se referem ao “descobrimento” da doença, é uma informação normalmente passada pelos profissionais da saúde. Entre os interlocutores, foi pontuado pelos adolescentes, no discurso das crianças não apareceu.

Essa natureza fluida e intermitente da doença também foi pontuado por Neves (2018), quando acentua que:

A pessoa acometida por DF não conhece outro estado corporal ou condição biológica, a não ser a condição marcada por episódios de maior ou menor intensidade de sintomas, internações ou eventos críticos – como as “crises”, com *bad days* e *good days* (p. 2).

Nesse estudo realizados por Neves (2018, p. 9), familiares e acometidos pela DF confirmam que viver com a mesma é estar inserido em um contexto no qual “a vida é sempre política”. Essa luta se refere principalmente às relações e aos cuidados ofertados pelo serviço de saúde público, muito presente nas falas dos pais e responsáveis. No decorrer da vida, vivenciamos experiências cotidianamente, que podem ser pessoais ou entre grupos, essas resultam em novos modelos de vida.

De acordo com Rodrigues (2005), na visão Diltheyniana essas experiências têm estruturas temporal ou processual, no sentido de passar por estágios diferentes, que envolvem estruturações em cada fase. Essa estruturação vai além dos pensamentos, incluem sentimentos, desejos, vontades, entre outros, que podem se apresentar em diferentes níveis. “Então, as emoções de experiências passadas dão cor às imagens e esboços revividos pelo choque no presente” (RODRIGUES, 2005, p. 179). E mais que isso, o pensamento Diltheyniana afirma que por sermos seres sociais, queremos dizer o que a experiência

deixou como aprendizado, ou seja, esse processo de verbalizar a experiência incita a comunicação entre os indivíduos em sociedade.

2.2 “ESSA ANEMIAZINHA”²⁰: A DESCOBERTA DA DOENÇA

O processo de descoberta da doença aconteceu de forma diferente em cada família. De acordo com Guimarães *et al* (2009, p. 10) “independente do momento, a descoberta faz com que a criança e seus familiares tenham suas vidas bastante alteradas”. O diagnóstico soa para alguns como alívio e para outros, como um choque ou fator de preocupação. “A gente soube do diagnóstico, a gente de certa forma respirou aliviada, porque a gente tava com medo de ser algo mais grave” (SAFIRA). O alívio que aparece na fala da mãe da família 2 é reflexo de um diagnóstico que se deu a partir de uma sequência de adoecimento da criança sem um motivo aparente. A DF deveria ter sido sinalizada no teste do pezinho, o que não aconteceu, assim como deveriam que sido, posteriormente, após o sexto mês de vida, realizados exames específicos para obter diagnóstico efetivo.

No caso da Paraíba em atendimentos realizados pelo SUS, de acordo com Silva (2019), quando o teste do pezinho apresenta alguma alteração, o exame é encaminhado ao Complexo Pediátrico Arlinda Marques, um funcionário do Laboratório Central de Saúde Pública (LACEM) que faz a entrega do exame, que é encaminhado imediatamente para o setor de Assistência Social. A partir daí começa a procura pela mãe da criança, o primeiro contato é feito por telefone e nesse momento é informado sobre a alteração no exame, no qual já é feito a marcação da consulta no complexo.

Em um dos casos estudados, o procedimento se deu exatamente dessa forma, a mãe da família 3 – ÁGATA – informou que quando a filha nasceu na Maternidade Cândida Vargas em João Pessoa – PB e fez o teste do pezinho no hospital de Bayeux – PB. Quando a criança estava com três meses de vida, recebeu uma ligação do Hemocentro pedindo para que comparecesse ao Complexo Hospitalar Arlinda Marques no mês seguinte, quando foi alertada da possível doença da filha. Como a criança não podia fazer o exame, por ter requisito de no mínimo 6 meses de vida, os pais se submeteram ao exame *eletroforese*, recebendo o diagnóstico de serem portadores do TF, de modo que a suspeita da DF na filha só se intensificou e desde então o tratamento foi iniciado.

Porém, os sintomas da doença já se apresentavam desde o 4º mês, Ágata disse que viu a filha, “sem um pingo de cor”, realizados os exames de sangue a hemoglobina estava 7.3, além deste aspecto percebeu que a criança apresentava inchaço nos pés e nas mãos. O

²⁰ Termo usado por Safira em uma das entrevistas.

interessante nesse contexto, é que a bebê mesmo sem falar, demonstrava com expressões corporais quando estava sentindo dor, ainda segundo Ágata ao tocar na mão criança, a reação era grito ou encolher a mão. Assim, a mãe já entendia que existia dor naquele local. Diante disso “todo mundo que chega perto da criança quer logo pegar na mão, eu já avisava: não pegue na mão dela!” (ÁGATA).

O que fez lembrar Benedict (1946), que desenvolveu um trabalho sobre a personalidade das crianças em um cenário de cultura japonesa, contextualizando a cultura e a educação das crianças orientais contraponto com as mesmas no contexto americano. Na qual observou que os bebês usam de expressões corporais e sons para demonstrar suas insatisfações e desejos. No caso que tratamos, o sintoma da doença fazia com a criança reagisse diante do contato físico das pessoas, o que sinalizava para a mãe que havia algo diferente no corpo do bebê.

Em outros casos (duas famílias deste estudo), o teste do pezinho não foi feito e se foi nunca tiveram acesso ao resultado, quando questionado sobre a descoberta da doença ter sido através do teste do pezinho, as respostas foram: “foi não, foi uma crise de dor” (JASPE) e “porque na época na cidade não tinha o teste do pezinho, ela fez, mas não me entregaram nada não. Não sei se ficaram de entregar o resultado, mas acho que não, não me entregaram não” (ESMERALDA).

No primeiro caso, o diagnóstico foi dado quando a criança tinha 2 anos e dois meses, e se deu da seguinte forma:

Ele passou internado 15 dias no HU teve a hipótese de doença falciforme, aí ele já tinha feito o exame tudo, aí chamou meu irmão para fazer. Meu irmão mostrou o traço aí foi quando deram o diagnóstico e não podia saber da mãe porque ela já tinha falecido (JASPE).

Devido ao falecimento da mãe, não se sabe ao certo se o teste do pezinho foi feito e não receberam o resultado, ou se não foi feito. Sendo assim, o diagnóstico se deu pelas crises que a criança apresentava a ponto de ser internada.

No segundo caso, quando a criança nasceu a família 5 morava em São Mamede, Região Metropolitana de Patos, Seridó paraibano. Segundo a mãe a descoberta se deu através do uso de uma medicação, o sulfato ferroso.

Eu não descobri no teste do pezinho não. Aí quando a criança nasce, quando completo um dia, num dá aquele sulfato ferroso, né? Aí começaram a dar sulfato ferroso pra ela, aí ela ficava tomando, tomando, e todo mês com anemia, e só aumentando (ESMERALDA).

Essa luta contra a anemia começou quando a criança tinha 1 ano de idade e só aos 4 anos veio o diagnóstico da DF. Essa situação de diagnóstico tardio é referida pela literatura

acerca da DF, na medida em que os profissionais de saúde desconhecem a doença falciforme, de modo que a anemia é tratada, por muito tempo, como a chamada “ferropriva” o que pode provocar complicações nas pessoas com DF, como pode ser visto no relato abaixo.

Aí pronto, aí por isso que foi tomando, tomando, tomando, e aí ela completou dois anos na mesma situação ainda e aí ia dando diarreia direto. Ela bebezinha só vivia no médico. Dava aqueles vômitos, porque era mais golfada, nera? que ela era pequenininha... aí vomitava muito e depois de 3 anos pra lá foi ficando com crise de garganta direto, direto, sem parar... e infecção, sabe? (ESMERALDA).

Esmeralda acrescenta ainda que, nesse processo de idas ao médico, e ir com frequência a um hospital, sem qualquer suspeita da doença, uma enfermeira estranhou. Mesmo sem ter conhecimento da DF, a enfermeira conseguiu identificar uma característica primordial da doença, que é o fato de não ter cura.

Aí um dia ela disse que achava que a anemia dela não era normal. Aí ela conversou com um médico da cidade para enviar ela pra João Pessoa”. Aí foi a mulher de lá, que ela é muito inteligente, aí ela disse: oh... A gente vai ter que enviar ela pra outra cidade porque a anemia dela não é normal. O médico ele não sabia de nada. Uma pessoa tomar sulfato ferroso já há não sei quantos dias, e não passa, aí foi como mandaram porque a anemia não tinha cura (ESMERALDA).

Até que no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), de João Pessoa – PB foram realizados exames e a DF foi diagnosticada. Vale ressaltar ainda que o desconhecimento da doença não está apenas em cidades pequenas, o mesmo aconteceu em uma capital, e o primeiro sintoma da doença também foi anemia. A visão médica de que anemia é algo normal quando a criança está em fase de crescimento, dificulta ainda mais a suspeita da DF, “o pediatra dela explicou que anemia ferropriva, de ferro, é bem normal a criança nessa idade apresentar essa anemiazinha” (SAFIRA). Só percebem que realmente não é apenas uma anemia quando se perdura por muito tempo ou percebem que é uma anemia incurável.

No caso dessa família o tratamento durou 2 anos, sem melhora da criança. Até que a família que morava no Rio Grande do Sul, decidiu viajar para Salvador, em férias. Antes da viagem a criança estava se recuperando de uma otite, e durante o voo apresentou febre. Ao chegar a Salvador, buscaram ajuda médica para entender o que estava acontecendo com a criança, depois de ter ido a alguns lugares, chegaram a um hospital onde foi levantada a suspeita da DF e confirmado o diagnóstico. A viagem que seria para passar 4 dias, se perdurou por 18 dias. Nesse contexto, o teste do pezinho “foi feito no laboratório do CPM que até alguns laboratórios daqui atualmente mandam pra lá, pra esse laboratório, para

fazer exame de eletroforese. O dela deu normal, pareceu nem traço da falciforme” (SAFIRA), então observa-se mais uma vez a falha no teste do pezinho.

Na família que tem mais de um caso de crianças com a doença, a falha no teste do pezinho se repete, a falta de diagnóstico e entrega do exame fez com que mesmo com quadro de adoecimento contínuo do primeiro filho, a DF só foi diagnosticada no segundo filho e quando a mãe estava suspeitando da gravidez do terceiro.

A gente percebeu que ele era muito doente, a gente não sabia o porquê... Aí foi quando eu comecei a perceber que ele não podia sentir frio, não podia tomar banho de água fria, gripava com facilidade, sentia muita dor, sentia muita dor na região da barriga. Eu ia pro hospital, diziam que era cólica, me chamavam de irresponsável (JADE).

Nota-se que o desconhecimento da doença e a falta de investigação do quadro da criança, levaram a culpabilização da mãe. A responsabilização da mãe sobre a saúde dos filhos aponta para o atravessamento das relações e hierarquias de gênero no âmbito das práticas de saúde, mesmo que profissionais e serviços de saúde tenham falhado em cuidado e em aconselhamento genético para esta família. Além disso, tem a questão do cuidado voltado ao gênero feminino, que faz com que a responsabilidade seja cobrada à mãe.

Depois de quase 3 anos, da primeira gravidez, o segundo filho estava com 15 dias de vida, procuraram a mãe para informar sobre a alteração no teste do pezinho.

Aí eu tinha ido lá no hospital, aí quando eu cheguei lá, a pediatra já tava com o exame na mão, já pra encaminhar ele pro hemocentro, aí disse que ele tinha uma espécie de uma anemia, aí eu peguei e disse: Dra. é por isso que o outro também é muito doente? Porque o outro era muito doente, ninguém sabia o que ele tinha. Aí ela pegou e disse: Pois eu vou encaminhar logo os dois (JADE).

Feito os exames, foi confirmado à doença no filho mais velho, e o traço no pai e na mãe. Durante esse percurso em busca dos diagnósticos, a mãe engravidou mais uma vez, mas por já ter conhecimento da doença nos outros filhos, foi atrás do resultado do teste do pezinho, porém não foi encontrado, “quando fui atrás do teste do pezinho [do terceiro filho], até hoje, não consegui pegar. Eu já fui não sei quantas vezes e não acharam, aí a médica mandou eu fazer o exame, aí eu fiz e primeiro deu o traço” (JADE). Só depois confirmou a doença, por causa dos sintomas.

Diante disso, pode-se dizer que o teste do pezinho tem um papel muito importante no diagnóstico da doença, e que a extensão dele para todo país pelo SUS possibilitou o acesso a todos. Mas, nota-se que ainda existe muita deficiência na efetivação dessa política pública, o não recebimento dos resultados ou resultados equivocados pode mudar completamente a estrutura familiar. O fato é que nenhuma das famílias tinha conhecimento

sobre o traço ou a doença falciforme até o nascimento dos filhos ou mesmo quando os filhos apresentaram os sintomas da doença. A interlocutora mais nova dessa pesquisa tem 3 anos, de certa forma, é a que viveu esse processo mais recente, mas ela não fala sobre essas lembranças, já as outras crianças e adolescentes falam de recordações do ambiente hospitalar e frequência de adoecimento a partir dos 5 anos de idade mais ou menos.

2.2.1 “A gente só foi saber com ela”²¹: Desconhecimento da doença

A DF ainda é muito desconhecida, por parte dos pais, como também pelos profissionais de saúde e pelas escolas que recebem esses alunos. O chamado traço falciforme dos pais só é revelado durante o processo de diagnóstico da criança, de modo que em nenhum dos casos abordados nessa pesquisa, já se tinha conhecimento sobre carregar o traço e os riscos de ter filhos com a doença. Os relatos são:

Na verdade a gente só foi saber com ela, até hoje na verdade a gente não sabe de outros familiares que tem (SAFIRA).

Mas a gente desconhecia muito na verdade a doença, a gente nunca tinha ouvido falar (SAFIRA).

Uns 7 anos nós ainda nem entendia muito. (ESMERALDA).

O primeiro caso da família foi ela (ÁGATA).

Eu nem sonhava, sabia nem o que era isso (JADE).

Aí o médico disse: Ah, é anemia falciforme. Aí eu disse Dr., o que é isso? (JADE).

E no contexto dos profissionais de saúde, o desconhecimento também é presente, de acordo com as mães:

Muita das vezes a gente pegava até briga, porque o pessoal por não saber da doença dele... (JADE).

É uma doença que é conhecida, que já é velha, mas pouco conhecida. Quando eu chego dizem assim: qual o problema que seu menino tem? Eu digo: É anemia falciforme. Aí dizem: mulher, dá carne a esse menino, dá isso, dá aquilo (JADE).

Não conhece, mulher. Os médicos de lá não sabem (ESMERALDA).

Se eu levar nesse postinho daí eles não vão saber nem o que é (ÁGATA).

As falas citadas mostram que o desconhecimento da doença por parte dos pais ou responsáveis das crianças e adolescentes com DF é só antes do diagnóstico, ao saber da

²¹ Essa expressão foi utilizada por Safira, para se referir ao “descobrimto” da doença.

doença já começa uma busca por mais conhecimento e informações, e em muitos casos, adquirem mais conhecimento que os profissionais de saúde.

O desconhecimento da doença explícito nessa pesquisa, só confirma estudos anteriores que também fizeram essa afirmação, como Castelo *et al* (2012). Muitos estudos seguem o pensamento exposto por Araújo (2007), quando afirma que o desconhecimento da doença foi estabelecido pelo racismo institucional. O racismo institucional de acordo com López (2012):

[...] atua de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, que operam de forma diferenciada na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial. Ele extrapola as relações interpessoais e instaura-se no cotidiano institucional, inclusive na implementação efetiva de políticas públicas, gerando, de forma ampla, desigualdades e iniquidades. A produção e o uso do conceito de racismo institucional para a promoção de políticas de igualdade racial vêm se dando desde o final da década de 1960, vinculados a contextos pós-coloniais de empoderamento e (re)definição de sujeitos políticos negros em âmbito transnacional (p.127).

O fato é que o desconhecimento pelos profissionais de saúde não se deu por falta de estudos ou de literatura biomédica acerca do tema. De acordo com Cavalcanti (2007), estudos realizados pela área médica dos anos de 1960 e 1970, já usavam referências bibliográficas das décadas de 1930 e 1940. “A análise preliminar dos trabalhos médicos encontrados confirmou que a pediatria e a hematologia eram as especialidades médicas que se ocuparam com o estudo da anemia falciforme no Brasil” (CAVALCANTI, 2007, p. 9).

Ela é muito humana. Ela tem um carinho muito grande pelos pacientes com doença falciforme (JASPE).

O sistema do HU é assim: como eles têm anemia falciforme, eu posso chegar lá no portão e ir embora [para a sala de atendimento médico] (JADE).

Por outro lado, existem relatos que apontam como os profissionais abraçam a causa, Guimarães *et al* (2009) também encontrou essa relação que ele chama de “assistência prestada às crianças e adolescentes portadores de AF e pela vontade de ajudar as famílias” (p. 14). Neste contexto em que o desconhecimento se torna uma problemática, se torna importante saber como as informações sobre a doença chega até as crianças e adolescentes.

2.3 COMO CONTOU? COMO SOUBE?

Informar sobre o diagnóstico da criança parece ser algo impossível, tendo em vista que ainda são bebês quando isso acontece. Sendo assim, os pais não falam diretamente sobre isso com as crianças e à medida que vão crescendo, vão tendo o entendimento que

alguma doença os acomete, pela frequência de consultas e internações, num primeiro momento. Os relatos das mães sobre isso são:

Ela foi assim sentindo e vivendo, porque quando a gente voltou pro Rio Grande do Sul e começou a fazer várias consultas, porque a gente precisava de um profissional pra nos acompanhar lá. Então a partir da não investigação do pediatra, a gente trocou de pediatra. A partir daí, a gente teve problema: a hemato disse a ela que ia precisar de vários acompanhamentos porque ela vai ter um desenvolvimento diferente, coisas que passaria mais batido. Então é legal vocês levem logo ao dentista, fazer exame de vista, pra ver se não está prejudicando, porque a anemia falciforme ela prejudica muito os órgãos internos, então vez por outra tem que fazer um check-up. Então a gente começou a consultar com vários especialistas e a gente fazia a narrativa pra ela, pra ela não ficar em pânico com medo dos profissionais, porque acabava que depois dessa crise que ela teve lá em Salvador, que ficou um tempo internada. Ela tinha que ficar trocando de acesso [o vaso ou veia sanguínea utilizado para transfusões ou mesmo soro], por causa do tempo todo que ela ficou internada, então ela tinha um certo horror, né? a questão da agulha. Tinha que explicar pra ela, não vai ter agulha hoje, só vai consultar, esse titio faz tal coisa, cuida de tal coisa, então a gente tinha que fazer essa narrativa pra ela, pra ela se sentir mais segura, e pra ela confiar na gente também, pra saber que quando ela ia fazer exame, tirar sangue, eu também nunca menti, nós vamos ao laboratório, titia vai enfiar uma agulhinha no teu braço: Ai, ai, ai! É rápido, não vai demorar muito, você não vai ficar lá, não vai ficar internada, nós só vamos tirar um pouquinho de sangue pra fazer os exames. Então ela já ia. Então ela mesmo que foi começando a analisar qual laboratório ela gostava de ir, que ela sentia menos dor, qual é o garrote que machucava o braço dela. Ela gostava o garrote que tem tipo um elástico, que é grosso assim, que só aperta. Então assim, ela começou a ter essas noções, então a gente nunca mentiu pra ela, nunca enganou. Então a gente deixou bem as claras, oh daqui a tanto tempo a gente tem exame pra fazer, a gente vai consultar pra ver tal coisa, vai precisar fazer exame pra ver tal coisa, então a gente sempre deixou ela sabendo, ciente e a par. Quando a gente veio pra cá também: olha, a gente tá indo por tua causa, por tua saúde, por tua melhora, então a gente... e ela também conseguiu lidar com a falta da família, com as mudanças... (SAFIRA).

Mulher, eu nem sei assim, pra chegar assim, acho que foi quando foi tendo o entendimento, como ia, né? pra o médico, quando ele foi tendo um entendimentozinho. Não de chegar assim: Gerald, tu tem isso. Aí depois quando ele teve ter uma maturidadezinha, uma compreensão, a gente falou dos cuidados em relação a hidratação, as limitações que ele tem que ter, que ele não pode fazer determinada coisa. Por exemplo, atividade física de ficar jogando, jogar bola com os meninos, ele fica cansado rápido, já que ele tem as hemoglobinas muito baixa, aí que ele tinha que entender que aquilo fazia parte daquela doença dele, da anemia falciforme (JASPE).

Uns 7 anos nós ainda nem entendia muito. Depois dos 10 anos pra cá, foi que ela veio saber, entender direitinho, sabe? Depois de uns 11 anos que ela veio perguntando pra mim as coisas (ESMERALDA).

Observamos que o diálogo com as crianças para informar o diagnóstico não acontece de imediato, vimos a preocupação das mães em estabelecer um diálogo para não causar traumas na criança e facilitar sua ida aos hospitais, o ensinamento do autocuidado. Em determinada situação, até a mãe (ESMERALDA) tinha desconhecimento da doença e sendo assim, foi aprendendo junto com a filha durante consultas e idas a hospitais. Esse aprendizado conjunto em cada situação de saúde (incluindo a realização de exames)

contribuiu para que a percepção da doença e experiência cotidiana sobre os acontecimentos na vida do filho. Uma categoria nativa acionada pelas mulheres é a do “entendimento” ou “maturidadezinha”, para isso elas querem dizer o momento em que a criança ou adolescente pode começar a se cuidar só ou com mais independência. No entanto, esperar essa maturidadezinha aparece para as crianças como a ausência de diálogo dos pais e responsáveis, o que levaram as crianças e adolescentes a buscarem formas próprias para o entendimento da doença que as/os acometem.

As crianças e adolescentes confirmam esse discurso de que não existe um diálogo direto sobre a DF, mas que vão percebendo com os sintomas da doença. Nos casos estudados, percebemos que o conhecimento da doença de forma a saber o nome da mesma, buscar conhecimento e questionar sobre as idas aos hospitais, se dá após os 7 anos de idade.

Jasmine disse que lembra quando soube da doença, ela foi percebendo as idas frequentes a hospitais, e aos 7 anos de idade começou a questionar sobre o que tinha. O mesmo cenário se repete com Gerald, ele soube entre 8 e 9 anos de idade e afirmou:

Quando eu soube, eu era um bebê ainda, tinha uns 9 meses, mas quando eu comecei a ter uns 8, 9 anos que eu comecei a perceber que eu ia muito pro hospital, aí eu perguntei a minha tia aí ele disse. Eu sabia que eu tinha uma doença, eu só queria saber o nome, mas fiquei triste ou algo do tipo não, fiquei normal, eu sabia que eu tinha.

As crianças que participaram da pesquisa com 7, 9 e 12 anos, já têm conhecimento sobre a doença e já questionam no sentido de buscar informações. É despertado nas crianças com essa idade o desejo de conhecimento através de questionamentos, principalmente aos profissionais de saúde e posteriormente, internet.

2.4 EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

Para trabalhar a experiência da doença no contexto socioantropológico em estudos voltados a saúde, de acordo com Alves (1993), a categoria analítica a ser utilizada é “experiência da enfermidade”, o termo se refere “aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença” (ALVES, 1993, p. 263). Outro aspecto importante apontado pelo autor é que “a enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social” (ALVES, 1993, p. 263).

Alves (1993) depois de ter realizado um levantamento teórico da enfermidade pelo viés do pensamento sócioantropológico, conclui que a enfermidade é um processo subjetivo no qual seus segmentos cognitivos são socialmente construídos. E para compreendê-la, precisa-se partir da experiência, por estar intimamente entrelaçada a construção social.

É a experiência de sentir-se mal que, por outro, origina, por si mesma, as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em um conhecimento. É através das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes (ALVES, 1993, p. 268).

Mas, ainda de acordo com o pensamento de Alves (1993) a enfermidade consegue ir além das questões emocionais e reações corporais, iniciar-se pela experiência não quer dizer que sua derivação seja toda da experiência. As experiências devem ser organizadas em configurações globais amparadas por sentidos. Ou seja, além das questões sensíveis a enfermidade aponta para o sentido atribuído a elas. “Torna-se necessário, portanto, circunscrever as reações corporais em sistemas significantes” (ALVES, 1993, p. 268).

Langdon (1995) compactua com essa linha de pensamento. Para ela, a etnomedicina tem como foco identificar categorias das doenças para cada grupo a ser analisado. Para isso, seria necessário perceber o que é doença, investigando sobre: como são classificadas, quais são os sintomas e sinais da doença. Essas informações são importantes por acreditar que as doenças podem variar de acordo com as culturas, exatamente pelos significados atribuídos a elas, como já ditos por Alves (1993). Neste sentido, a enfermidade é algo individual, mas a experiência é uma construção social que depende do meio onde o indivíduo está inserido.

Os sintomas das doenças mudam de acordo com a cultura e pode não corresponder às categorias impostas pela biomedicina (LANGDON, 1995). O processo do adoecimento, sendo assim, é tido como um processo, mas não um processo único de categorias fixas, mas um processo sequencial:

(1) de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida, e (2) se possível, aliviar o sofrimento. A interpretação do significado da doença emerge através do seu processo. Assim, para entender a percepção e o significado é necessário acompanhar todo o episódio da doença: o seu itinerário terapêutico e os discursos dos atores envolvidos em cada passo da seqüência de eventos. O significado emerge deste processo entre percepção e ação (LANGDON, 1995, p. 7).

Ao falar sobre a doença como experiência, Langdon (1995) reafirma que seguindo essa perspectiva teórica, “a doença é mais bem entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores” (LANGDON, 1995, p. 9). Nesse entendimento, a doença deixa de ser “um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empíricos” e passa a ser “um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura” (LANGDON, 1995, p. 9).

Ultimamente há uma tendência não só na antropologia mais também nas ciências médicas de reconhecer que a divisão cartesiana entre o corpo e a mente não é um modelo satisfatório para entender os processos psicofisiológicos de saúde e doença. As representações simbólicas não só expressam o mundo, mas através da

experiência vivida, eles também são incorporados ou internalizados até tal ponto que influenciam os processos corporais (LANGDON, 1995, p. 10).

O que reafirma mais uma vez que a doença além de biológica e emocional é sociocultural, como acordado pelos autores citados anteriormente. Valorizando assim, os trabalhos que levam em consideração a experiência subjetiva dos indivíduos sem descartar o contexto social e cultural no qual estão inseridos. Levando em consideração a relevância de tratar a experiência da doença a partir da perspectiva socioantropológica, Moreira (2015) aborda a temática no âmbito de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Para Moreira (2015), crianças e adolescentes abordados nesse contexto de enfermidade crônica trazem uma compreensão na qual “significa que seus sintomas e necessidades geradas, participam desde o início do processo de criação de uma identidade. O senso de normalidade e biografia é estabelecido incorporando a relação com a doença” (p. 137).

Outro aspecto levantado é que a vivência com a doença gera uma familiaridade com a mesma que faz surgir o sentimento de rotina. “Essa rotina somente era interrompida por eventos marcantes, como a recaída de outra criança, ou por efeitos colaterais imprevistos que os impediram de conviver socialmente e cumprir as rotinas escolares” (MOREIRA, 2015, p. 139). Os momentos de crises e fragilidade causados pela doença leva a busca pela hospitalização. Nesse processo, se destaca a importância da sociabilidade e os círculos de amigos construídos nesse espaço de serviço de saúde, no qual as crianças encontram e entram em contato com outras crianças reconhecidas por elas mesmas como iguais. Consequentemente esse meio fomenta a interpretação, amadurecimento e estratégias de enfrentamento da doença assim como também dos seus desafios (MOREIRA, 2015).

Ou seja, o momento de fragilidade causado pelo adoecimento que se apresenta nas crises e recaídas, leva ao espaço hospitalar, que se torna um espaço importante para a criança e para o adolescente no sentido de espelhar em outras crianças as doenças que as acometem. Isso pode ajudar na aceitação da doença e facilitar o entendimento da mesma para esses indivíduos, que se dá através da socialização de troca de experiências vivenciadas subjetivamente e também coletivamente.

2.5 DOR E CRISE

Como as crises são normalmente mais frequentes na infância, perguntei aos adolescentes se lembram desse processo. Geralmente que tem históricos de internações,

questionado sobre estas, deu como resposta a seguinte fala: “Crise que eu me lembro, foi duas ou foi três”, e ainda explicou como se sente nesse enfrentamento:

Eu sinto, quando tenho, eu sinto dor na barriga e dor do lado da coluna. Mas quando eu me sinto, quando eu sinto dor aí tenho que tomar soro e se hidratar, mas a pessoa já tá acostumado já (GERALD).

A experiência de ter vivenciado crises fez com que o adolescente naturalizasse as crises e adquirisse conhecimento do tratamento para evitar o agravamento da mesma. Sobre a última crise ele falou: “faz um ano e meio mais ou menos. Foi, tipo dolorida, senti um pouco mais de dor, dor nas costas e no baço” (Gerald). Interessante como ele já incorpora um conhecimento, sabe de data da última crise, identifica e localiza órgãos do corpo.

O contrário acontece com Jasmine, a adolescente não tem histórico de internação e crises causadas pela DF. As dores só aparecem quando faz esforço físico e o que mais apresenta como sintomas no caso dela, são as infecções. O que mostra mais uma vez a variação da doença e seus sintomas.

As crianças que já passaram pelas chamadas crises lembram de muitos momentos, mas sempre narram as mais marcantes, que normalmente é a que mais lhe afetou. Segundo Tiana:

Eu lembro de várias. Tem uma que pra mim ela foi muito louca, sabe? Porque a gente tava, a gente ainda não tava nesse apartamento. A gente tava aqui, mas a gente tava em outro lugar. Aí que numa noite, a TPM tem dia que vem, a gente tava numa noite e eu comecei a sentir. Quando eu começo a sentir, eu já sei que vem. Quando começa assim, sabe? A me incomodar. Ou as vezes é só um jeito assim. Mas aí na maioria das vezes é quando vem, mas aí demora pra vir. Mas quando vem, vem assim, muito forte. Então dessa vez aí eu tava sentindo assim, aí eu comecei a chorar, aí eu chamei minha mãe e aí a gente foi pra Unimed. Chegando lá assim, me examinaram e eu chorando, né? Me deram um remédio assim e eu fui pra casa. Cheguei em casa aí eu pensei que eu posso dormir. Eu deitei, começou a vir a dor forte, forte, forte. E aí eu fui pro hospital, aí foi quando a... foi nesse... foi nessa vez que a mamãe falou que praticamente não sabia o que fazer, que teve que ligar pra minha médica mesmo e tudo mais. E aí foi nesse, por causa que quando veio a dor forte, eu tive que internar na Unimed, que aí eu fiquei lá. E também tem uma outra que é, é... como minha mãe a gente trata em casa, eu não vou muito pro hospital. Lá no Rio Grande do Sul eu ia, mas aqui eu fico em casa. Aí dessa vez eu fiquei em casa, que é... eu tava assim na cama e eu não conseguia jeito, sabe? E aí eu tava na minha cama assim, dormindo sozinha... E aí eu comecei a sentir, eu ficava me ajeitando, porque quando eu sinto, eu não acho posição pra ficar. Em qualquer posição que eu fique... Só agora que eu nessa última vez, que foi esse ano minha crise, eu tive uma esse ano que eu tinha comprado uma bola, que é aquelas bolas grandonas. E aí minha mãe colocou assim em mim, que eu fiquei de braços nela. Eu fiquei assim, né? E aí eu consegui dormir assim, consegui dormir na bola e depois minha mãe me pegou e me colocou na cama, porque senão eu não consigo dormir. Eu fico assim, toda... então é de madrugada, minha irmã fica dormindo, meu pai fica dormindo e as vezes não. E minha mãe fica comigo. Eu boto a TV e ela fica ali. Eu fico chorando, chorando, chorando e ela fica fazendo massagem e tudo mais. Se eu ficar de braços, pra mim é melhor. Se eu ficar assim, pra mim é melhor. E é... Então dessa vez eu tava assim, então eu chamei minha mãe e ela falou: ih, vai

começar. E aí eu comecei a tomar remédio já antes, por causa que ele não aumenta a crise, né? E aí ela me deu, mas doeu muito até eu fiquei quase uma semana sem ir pra escola, descansando assim e era 4 remédios que eu tomava assim, de 2 em 2h eu tomava e aí eu ficava com febre, eu já tive febre também, eu ficava em casa. E aí minha mãe não ia pra academia, ela não fazia nada, né? Mas quando eu tenho crise é assim. Dessa vez eu fiquei só um dia assim, eu acho sem ir na escola por causa que aí eu tive nesse dia, e no outro eu já tava bem, sabe? Só esperei mais um dia pra eu ver se ia continuar tudo normal, pra eu ter certeza que eu não ia mais sentir nada e ia continuar tudo normal. Só aconteceu dessa última vez. Foi de noite já e eu não consegui, começou a doer muito assim, mas eu pensei que era só uma má posição, só que aí eu fui arrumando e não foi passando, aí eu falei pra minha mãe e aí a gente ficou, eu fiquei tipo umas 3h me contorcendo de dor, chorando, chorando, chorando... Mas aí depois eu deitei na bola aí passou (TIANA).

Nessa narrativa Tiana demonstra a intensidade da dor que sente nos casos de crise e todas as sensações vivenciadas por ela. Demonstra também conhecimento sobre o uso de medicamentos nesses momentos, os impactos da mesma na vida dela, da sua mãe, e como a experiência da mesma, em acompanhar a doença dela ajudou na melhoria. O que demonstra que a criança sente a chegada da “dor” e da “crise” e sabe como isso vai afetar a vida familiar e sua vida escolar, que é conhecimento adquirido pela experiência.

A dor é o que marca a crise e está constantemente presente nos diálogos. Segundo John: “Eu já tive uma dor aqui (colocou a mão na barriga), que não foi tipo uma dorzinha normal que logo passa, não. Eu fui até pro hospital, do hospital essa dor também não deu, aí eu fui pro HU. No HU que conseguiu”. O irmão, Virgil, disse que não lembra das crises, mas ele fala dos seus momentos no hospital, ele não liga a palavra crise às internações, por exemplo. Mas John, já faz essa associação e contou sobre uma das crises enfrentadas pelo irmão:

Ele teve... Foi ano passado no mês de... Parece que foi no mês de agosto. Não me lembro qual foi o mês não. Ele tava normal, aí começou a ter febre. Depois essa febre foi baixando, depois voltando... Aí Virgil teve um dia que não queria fazer nada, só deitado e enrolado. Aí ele tava queimando de febre, já era umas... Que hora era mesmo, mãe? (Também não lembro...) 9 hora... Aí mãe foi falar com as doutoras, que disse: Arruma as coisas aí e vá pro hospital, pegue a ambulância e venha imediatamente pra cá. Aí ele foi pra lá e é só isso que eu sei (JOHN).

A criança já desenvolveu um conhecimento/saber sobre a doença e sua manifestação em forma de dor, crise e ele acrescenta febre, então diante disso fica quieto. Ele não sabe mais sobre essa crise porque ele não foi acompanhar o irmão, os pais que foram. Mas, ao tocar nesse assunto, Virgil relembrou do acontecido, mas sua lembrança não foi da crise ou algo relacionado à doença, foi sobre o enfrentamento da dificuldade de acesso ao hospital “Eu também sei de outra coisa quando foi isso. Mãe avisou que o... é... a ambulância tava

quebrada, aí gente teve que ir no carro” (VIRGIL). Desencadeada essa conversa, mais coisas foram sendo colocadas, como:

Me lembrei de outra: Ano passado também, já em dezembro a gente faltou 1 semana de aula por causa que a gente tava tipo com.. tipo gripado. Aí um dia eu tava com febre, mãe foi botar o termômetro nele (Virgil) aí eu pedi só por brincadeira, só pra ver também aí deu também febre, aí a gente foi logo pro HU, porque a gente... Peraí, não! Teve o aniversário de Virgil no último dia de aula, aí depois da viagem, no outro dia que a gente foi pro HU e ficou internado. Virgil foi... Não, eu fui 10 dias e Virgil... É... 7 (JOHN).

Sempre que o irmão (John) fala de algo que lembra, Virgil relembra e faz colocações, nesse caso ele discordou do irmão na quantidade de dias: “Não! É... 7! Não, foi 8. Num ficou 2 dias a mais?” (VIRGIL), o irmão reconhece “Foi 3, porque eu saí na segunda, tu saiu na sexta. Aí, oh: segunda, terça... segunda, aí domingo e sexta. Então é 3 dias. $10 - 3 = 8$... 8 não, 7!” (JOHN).

Outro aspecto indicado pelas crianças nesse enfrentamento foi à percepção da necessidade de exames de sangue, ambos falaram que não gostam de fazer o exame e não gostam porque não conseguem ver o sangue. E sobre isso John pontuou: “Eu espero que nunca mais eu faça” e Virgil “Dói!”. John ainda acrescenta: “Oxe, no hospital em dezembro eu levei 14 só nesse mesmo lugar. 14 não, 14 furadas de soro. 14 não, lá vai... 7 de soro e 7 que é assim, de... só tirando sangue. Foi 7 quase no mesmo lugar”. O que as crianças colocam, é que além da dor causada pelas crises, outras coisas exigidas nesse contexto também causam dor, como a retirada de sangue para realização de exames.

Figura 9: Demonstração da crise por John



Fonte: Criança de 9 anos (desenho temático)

Sobre o desenho feito pela criança, explicou:

Esse daqui é quando eu tava no hospital, e eu tava levando soro aqui assim... [E esse pontinho vermelho?] Aqui? É aquela coisa, que tipo bota pra não sair do lugar, porque se não colocasse, ele ficava saindo, Aí eu fiz laranja, porque branco não ia dar pra saber que aquilo era tipo esparadrapo, [O soro é por causa da doença?] É, foi mais em dezembro que eu fiz. O soro aqui tá pendurado no hospital onde vai descer (John).

A conversa sobre o desenho fez a criança lembrar de outros momentos no contexto hospitalar:

Teve um dia que eu tomei um soro pesadão, que eu fiquei assim, oh... Eu fui fazer um exame assim, oh... O médico mandava eu deitar e eu: ô médico, eu não posso deitar agora não, vai que eu durma... Aí ele mandou eu deitar e eu dormi. Eu deitei assim, aí eu comecei a fechar os olhos, fechei os olhos, aí eu passei mais ou menos quantos minutos, mãe? Só sentado numa cadeira... Só esperando o médico. (Acho que uns 30, viu?) 30! (John)

2.6 APRENDENDO O AUTOCUIDADO

O autocuidado é colocado por Longhi (2015) como relacionado ao que se faz por si mesmo, e é nesse sentido que os pais, responsáveis ensinam para as crianças e adolescentes, pois esse processo que vai durar por toda vida. Em outras palavras, o autocuidado permite ao indivíduo “adquirir um hábito positivo em relação à sua doença” (ARAÚJO, 2007, p. 240). Outra visão sobre o autocuidado é colocada por Correa (2011) e complementa o que foi dito pelos outros autores:

El autocuidado se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas, que realiza una persona, familia o grupo para cuidar de su salud; estas prácticas son ‘destrezas’ aprendidas a través de toda la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad; ellas responden a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece (CORREA, 2011, p. 3).

O que é colocado por esses conceitos é o que acontece no caso das famílias estudadas. Os pais/responsáveis usam diversas formas de ensinamento do autocuidado para que as crianças e os adolescentes adquiram conhecimento do que fazer e não fazer para prevenir as crises, as dores ou a piora nos quadros da doença. E por ser uma doença de toda vida os cuidados também precisam ser de toda vida. As formas de ensinamento do alto cuidado aparecem das seguintes formas:

Isso é muito assim, ah eu quero fazer tal coisa, filha não pode, mas porque? Ela já está na idade que já não basta dizer não, tem que, ela vai querer saber. Não pode, você tem que tomar água, reforçando, reforçando... Então hoje em dia já tá internalizado: Não, filha, faça assim. Mas, tem outras coisas que ela já somatizou, ela tem que na escola, a escola que ela frequenta tem ar condicionado nas salas até uns amiguinhos usam quando sente frio, já ela tem a obrigação de usar (casaco) (SAFIRA).

Na maioria dos ambientes é assim, repartições públicas ou shopping. É gelado demais, então quando a gente vai com ela em um lugar desses, como a escola, ela tem que usar dentro da sala de aula um casaco, quando ela sai da aula tira, mas dentro da aula, bota casaco. E no cinema é casaco e calça (RUBI).

Essa família usa do não e do porquê para ensinar o autocuidado. A percepção de que lugares frios podem piorar o quadro da doença nem sempre foi dito pelos médicos, muitas vezes é a experiência dos pais ao perceber quadros de piora em determinadas situações que faz com que eles evitem determinadas coisas quando estão perto e ensinem para quando estiverem longe.

Aí eu disse: Gerald, se você não faz as coisas certas eu não to reclamando, se eu reclamar é chamar atenção e orientar você as coisas que é pra fazer, se não quer ser chamado atenção então faça as coisas certas, por exemplo: o remédio dele fica aí nesse armário, aí eu digo: comece a ter sua autonomia de todo dia tomar seu

remédio sem eu tá pedindo, você num sabe que tem que tomar o remédio? o Hydrea e o ácido fólico, todo dia (JASPE).

No caso desse adolescente, receber reclamação é algo que para ele não soa bem, então a tia busca outras palavras para lhe ensinar que o remédio é de uso contínuo. Visto isso, ele precisa ter a atenção de tomar todos os dias sem que precise estar sendo orientado a isso.

Já John... John agora já vai fazer 10 anos e ele tá querendo ser rebelde. Tá querendo fazer o que quer. Eu digo: John, tu não pode. Pois ele gosta muito de tá de short... Ele é intrigado em tá de calça... Eu digo: John, veste uma calça. Aí ele diz: Eu quero vestir um short. Ele é muito teimoso (JADE).

O que percebemos com o autocuidado é que a forma de ensinar muda de acordo com a idade, quando se trata de uma criança menor os pais não falam diretamente sobre isso, mas mostram através das restrições o que eles podem ou não fazer. Com as crianças maiores, o ensinamento precisa ser justificado para que a criança aprenda e tenha motivos para se cuidar, de modo que na adolescência a palavra “independência” começa a surgir da parte do país. Essa categoria mobiliza a cobrança de ter que desenvolver o autocuidado para que não precise mais de cuidados, para evitar crises e hospitalizações.

No caso de Tiana, a necessidade da independência surgiu para ela com o nascimento da irmã, “A Tulipa, que como ela é mais pequenininha, precisa mais de um pouco de atenção, então eu tenho que ser mais... [Independente?] Isso!”. Então, a mesma informou que muita coisa já faz sozinha, de arrumar o cabelo até o uso das medicações diárias. “Tomo, toda noite [Você mesma que sabe horário?] É, eu sei que eu já tô começando a ficar com sono assim, que eu já vou deitar, eu já vou lá e tomo” (TIANA).

Em conversas com as famílias, o autocuidado fica nítido com o uso dos medicamentos. Quando crianças pequenas, os pais ou familiares cuidam disso, quando ficam maiores eles ensinam os horários e nome dos remédios, e quando adolescentes, esperam que esse cuidado passe a ser autocuidado sem que lhes dê qualquer preocupação quanto a isso. Depois dos medicamentos, a hidratação é o autocuidado mais ensinado.

2.6.1 Hidratação

A hidratação é um fator de grande importância para manutenção da saúde dos acometidos pela DF, de acordo com o manual de diagnóstico e tratamento de Doença Falciforme:

[...] indivíduos com doença falciforme são particularmente susceptíveis à desidratação devido à incapacidade de concentrar a urina com consequente perda excessiva de água. Assim, a manutenção de boa hidratação é importante, principalmente durante episódios febris, calor excessivo, ou situações que cursem com diminuição do apetite (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 44-45).

Sendo assim, existe muita orientação principalmente por parte dos profissionais de saúde para que o consumo da água tenha uma atenção maior. Tendo em vista essas informações, os pais e responsáveis passam para as crianças e adolescentes.

Ai eu digo a ele da importância da hidratação. Ele leva uma garrafa dessa daí pra escola, de 1l, ele tinha de 500ml mas eu disse não, de 500ml ele ia ficar enchendo várias vezes, então Gerald tu leva de 1l e tu tem que tomar 3 garrafas dessa na escola. Ai ele leva, se ele cumpre, eu não sei, mas que eu pego no pé dele, eu pego muito. Ele tem muito icterícia, então eu fico: Gerald tem que tomar duas garrafas dessa, aí quando eu olho já é meio dia e a garrafa ainda não acabou, tá pela metade ainda, aí ele: Titia eu, to tomando água, titia. Eu vou estourar minha barriga, e num sei o que... Aí eu disse: Gerald, se você tivesse tanta atenção com a água como você tem com essa porqueira do seu telefone, você já tinha acabado essa garrafa e já tava na segunda. Aí ele fica, aí eu: olha, Gerald, como teu olho tá amarelado hoje... – Mas titia, eu to bebendo água eu tenho culpa que meu olho fica amarelo, eu não tenho culpa não, que eu bebo água, bebo água. Tem dia que tá muito, aí eu digo: olhe, Gerald, bote no seu juízo que quando tá quente a gente fica diretamente suando, você vai ter que beber mais água do que você bebe todos os dias, senão seu olho vai ficar muito amarelo (JASPE).

As vezes ela fica com o olho um pouquinho amarelo, porque a água as vezes também deixa, né? vive nos carão dentro de casa. Não toma, não gosta de tomar água. E é o que ela é mais pra tomar... Aí eu falo. Digo que ela tem que tomar bastante água, porque ela não toma. Ela leva uma garrafinha pequenininha pra escola, tem dia que volta com ela (ESMERALDA).

A gente está sempre batendo, tem que tomar bastante água, se ela não gosta então tem que está sempre, sempre, reforçando (SAFIRA).

Os adolescentes (Gerald e Jasmine) estudam em escola integral, por isso a preocupação de tomar água no ambiente escolar, por ser um lugar onde os pais e responsáveis não podem acompanhar o consumo. Essa preocupação é ainda maior por saber que eles não gostam de tomar água. Sobre isso, os adolescentes afirmaram: “Não gosto, mas eu tomo e encho da escola e em casa” (JASMINE). E Gerald, relata:

Como lá (escola) não é climatizado e nem tem ventilador, aí fica puxado por conta do calor. Aí tem sempre a questão da desidratação, tem que beber muita água, tem que beber 3 litros de água por dia. De 3 a 4 litros. Se não posso ter crise, fico com o olho muito amarelado. Levo minha garrafinha de 1l e encho lá é pro meu bem, senão tem que ir pro hospital. E eu não gosto (GERALD).

Uma coisa comum é o não gostar da água, mas a falta dela é uma preocupação geral dos pais porque “piora” o quadro das crianças e adolescentes, e esse temor da “piora” faz com que eles tenham atenção no consumo. Alguns pais desenvolvem estratégias para que as crianças ou adolescentes consigam consumir a quantidade adequada de água por dia, como dito por esta criança:

Meus pais chamavam muito atenção porque eu não gosto de tomar água, porque eu gosto de coisa que tem gosto, sabe? Então se botar tipo uma água aromatizada com um pouquinho de limão eu gosto, mas água assim natural eu não gosto muito. As vezes eles ficam me chamando e dizendo: Vai tomar água! Aí eu vou, sabe? Mas aqui em casa por vontade assim, eu não tomo (TIANA).

De acordo com as falas, a icterícia²², que é aparece como olhos amarelados, é uma das coisas que mais incomoda. O que percebemos além das falas usadas, existe o incômodo que estar com os olhos amarelados por ser algo visível, que algumas vezes chama a atenção dos que convivem com os acometidos pela doença. Estar com os olhos amarelados causa implicações na vida social dessas crianças e adolescentes, principalmente no ambiente escolar, como veremos posteriormente.

²² Isso acontece “Devido ao encurtamento da vida média das hemácias, pacientes com doenças falciformes apresentam hemólise crônica que se manifesta por palidez, icterícia, elevação dos níveis de bilirrubina indireta, do urobilinogênio urinário e do número de reticulócitos” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 12).

CAPÍTULO III - “SÃO UMAS COISAS QUE EU PASSO E QUE EU SINTO”²³: CONCEPÇÃO DA DOENÇA PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Eu sou pequeno, me dizem,
e eu fico muito zangado.
Tenho de olhar todo mundo
com o queixo levantado.
Mas, se formiga falasse
e me visse lá do chão,
ia dizer, com certeza:
– Minha nossa, que grandão!
(Pedro Bandeira)

A concepção da doença por parte dos adolescentes aparece em situações bem opostas. Por exemplo, em um caso de aceitação da doença que faz com que o adolescente naturalize a vida que leva, mesmo que associe algumas restrições a ela. Por outro lado, uma negação da doença que faz com que a adolescente veja a doença como limitante da vida social. A percepção limitante do primeiro aparece no discurso do adolescente quando se refere algumas atividades do seu cotidiano, como o fato de ser coroinha na igreja católica “Porque, como eu fico muito tempo em pé, umas meia hora dependendo da celebração, aí fica doendo aqui, do lado da coluna. Eu sinto, quando tenho, eu sinto dor na barriga e dor do lado da coluna. Por isso eu quero deixar de servir” (GERALD).

Além disso, ele fala como foi sua infância e seu processo de socialização. Segundo ele, passou a infância sem sair de casa, nem para brincar na rua, a tia interfere nesse momento e justifica com o cuidado em relação ao esforço físico, e que no ambiente interno da casa ele brincava com os brinquedos que não exigem esforço físico, como com carrinhos e cubos de montagens. Mas a aceitação em relação a doença, faz com que ele não se prenda as restrições tidas na infância e que está vivendo na adolescência, segundo ele: “Mas tipo, tem coisa que eu posso me divertir que é o mesmo nível do que eu não posso fazer, tipo um computador e um celular” (GERALD).

O adolescente ainda afirmou que sabia sobre a doença e demonstrou conhecimento sobre o fator genético, “tem uma célula em formato de foice, por isso o nome é anemia falciforme” (GERALD), e sobre isso afirmou: “Se Deus quis assim, né? Eu não tenho culpa de ter essa doença” (GERALD). Então, na visão dele a doença foi permissão de Deus e por esse motivo ele tem que aceitar. Neste caso, recorrer ao pensamento religioso representa acionar um valor sociológico que atua na aceitação, nesse caso, da doença.

²³ Dito por Tiana.

Quando questionado sobre as preocupações futuras, ele disse que não tem nenhuma. Na perspectiva dele, se o tratamento for feito e os cuidados seguidos, não existirá complicações. Ele entende também a variação da doença:

Porque nem sempre a mesma doença você pode ter é igual o do outro, porque tipo, tem um nível de agravamento. A minha vamos supor que é um nível médio, a de Lírio²⁴ é um nível mais grave. Por isso que ele tem que beber [água] muito mais do que eu, ele disse que toma de 5 a 6 litros ao dia. Tem vez que eu não aguento muita água, só aguento 4 litros, 5 no máximo (GERALD).

Ou seja, ele relaciona o agravamento a quantidade de água que precisa ingerir. “Beber ou tomar água” é uma coisa que ele não gosta na doença, como já dito acima. Segundo a tia, ele sempre diz que vai “explodir” de tanta água, realmente ele confirmou esse discurso e diz que a relação dele com a água é de “só tomar muita para não ter mais problemas e não precisar internar”. Ele não é o único a não gostar de tomar/beber água como já foi demonstrado. As crianças entrevistadas também não gostam.

No caso da adolescente Jasmine, quando questionei sobre a doença, ela falou que tem uma vida normal. Para ela, a DF não interfere em nada, “nem parece” é o termo usado por ela. E reclama das idas aos médicos, “ah, de tá indo toda hora pra médico”. Disse também que não gosta de fazer exames e já questionou vários médicos sobre as possibilidades de cura, e a resposta que ela não gostou de ouvir é: “Disse que ia ser pro resto da vida”. A negação da doença faz com que a adolescente não queira tomar os medicamentos. A justificativa usada por ela foi os horários dos medicamentos que eram ruins, porque coincidia com o horário em que ela estava na escola.

Diante disso, a adolescente parou de tomar os remédios até que a sua hemoglobina baixou, o que nunca tinha acontecido antes. Posto isso, quando interrogado sobre o acontecimento com a adolescente, ela falou inicialmente que foi esquecimento e depois afirmou: “Eu tive vontade de não tomar mais não, mas...” então questionei sobre ela não gostar de ter a doença, a resposta foi positiva, “É. Mas eu vivo bem assim, só que por mim eu não tava tomando esses remédios”. A adolescente tem uma visão de vida normal apesar da doença, e o que falta para ela reafirmar isso, é não fazer mais o tratamento e continuar bem. Sobre suas relações sociais, no que se refere a amizades a adolescente pontua: “elas não sabem e eu também, tipo... Não quero falar” (JASMINE).

Já Tiana, tem uma visão da doença no que se refere aos efeitos das medicações:

Meu cabelo demora a crescer por conta da medicação que eu tomo, então eu não corto muito o meu cabelo. Eu gosto de cabelo grande. Quando eu era

²⁴ Nome fictício.

pequeninha, meu cabelo era bem grande. Depois que eu comecei a tomar a medicação, ele ficou bem curto, então como ele seca mesmo, ele fica assim, oh... Aqui ele fica assim. Mas eu gosto muito do meu cabelo (TIANA).

Mesmo que o uso do medicamento seja visto como algo normal para criança, como ela coloca “pra mim é normal, como qualquer outra pessoa tomaria, sabe? Então eu não me importo tanto. Muita gente pergunta: Ah, por que tu toma? Que toda vez eu tenho que falar, que não incomoda” (TIANA). Os efeitos do uso contínuo do medicamento são notados por ela. A criança normaliza a convivência com a doença, mas tem conhecimento dos impactos que ela tem sua vida.

Outra visão sobre o uso do medicamento foi relatado por John:

De outras vezes eu ficava com uma agonia, aí mãe disse: Tem que tomar remédio pra sair logo [Do hospital]. Aí mãe chegava: tome de volta. Mas tinha vezes que eu precisava da ajuda de mãe, porque tava muito dura assim pra eu tomar de uma vez. Aí mãe destrancava assim, tipo pra ficar mole aí eu tomava. Porque teve um dia que chegou a médica de 2h da manhã [Pra dá remédio?] Foi, aí pai tava comigo... Não, minha tia. Aí eu não queria tia, aí tia foi chamar mãe, aí quando mãe chegou, que eu tive que tomar (JOHN).

Virgil também falou sobre o uso de medicamentos, disse que não gosta de tomar remédio, só dos docinhos, e complementou “Em casa, mas no hospital tem que pegar água, porque em casa é... eu peço ou um chocolate ou uma pedrinha de açúcar” o irmão interfere “Oxe, quando ele tomava dipirona, porque ele tava muito doente, ele pegava olha o tamanho da pedra [De açúcar?], sim, pra botar na boca”. O uso de algo doce é uma estratégia desenvolvida por essa criança para facilitar a ingestão de medicamentos. Outra coisa pontuada, é a visão de “muito doente” que uma criança tem sobre o estado de saúde da outra, para ele chegar a estar assim, a criança precisa estar acamada, com aspecto de fragilizada e com febre.

Em alguns casos assim que questionado sobre a doença com a criança, mesmo sem terminar a frase ou falar o nome da mesma, a resposta foi: “essa doença é chamada anemia falciforme, que a gente não pode sentir muito frio, não pode comer coisa gelada e não pode... quer dizer, pode comer coisa gelada, mas em pouca quantidade” (JOHN). Então a percepção dessa criança sobre a doença é voltada as restrições causadas pela DF. Isso se confirma ainda mais quando questionado:

[E o que vocês acham de viver com essa doença?] É mei ruim. Eu não gosto (JOHN). Não! (VIRGIL). Porque se a gente não tivesse essa doença, a gente ia poder tipo... comer mais coisa gelada, tomar banho com água gelada. Fazer um monte de coisa. Sair pra rua e tomar banho de chuva (JOHN). [Vocês têm vontade de tomar banho de chuva?] eu nunca tomei (VIRGIL). Mas eu tenho vontade (JOHN).

O banho de chuva aparece como sendo um desejo das crianças que não pode se efetivar por causa da doença, ele também aparece na fala de Tiana “Eu queria ter a sensação de poder tomar banho de chuva”. Essas limitações são as percepções que as crianças têm sobre a doença.

Nos casos em que as crises são mais presentes, as crianças acabam passando muito tempo no ambiente hospitalar e isso implica em sua vida social. Mas, os hospitais têm se tornado atrativos para as crianças, e com isso tem causado menos impacto na vida delas. A mãe falou de um Natal em que os filhos estavam hospitalizados. As crianças, nesse contexto, acharam bom estar no hospital pelo que o ambiente tinha proporcionado a eles, como várias visitas de Papai Noel, foram chamados para montar árvore de natal, teve música, teve festa e ganharam presentes, segundo John: “Foi essa cama só de brinquedo que eu ganhei”.

Nessa internação, os três estavam nessa situação, mas só Virgil precisou permanecer no hospital, por ser uma época festiva ele não se importou em permanecer naquele local, segundo ele “Lá tem um monte de brinquedo legal” (VIRGIL). John também falou sobre o hospital, ele disse “Eu já fiz amizade lá” (JOHN), ainda acrescenta: “Aí Virgil saiu, aí um... aí... teve um menino que ganhou um dominó de brinquedo. Tipo dominó. Aí ele me chamou pra brincar, a gente brincava, brincava, brincava... A gente só parava de brincar quando tipo era hora do almoço ou era hora de dormir...” (JOHN).

Então, o hospital tem modificado sua ambiência para receber as crianças, de modo que, além de ser atrativo para as crianças no sentido de presentes e brinquedos, também é um lugar para fazer novas amizades. Segundo a mãe (JADE), se referindo a Virgil:

Ele também já tem muita sorte, de vez em quando que a gente tá lá, aí chega o médico e diz: antes de eu sair de casa hoje, meu filho me chamou e disse "papai, tome esse carro e dê a uma criança do hospital". Aí ele disse: Assim que eu vi, eu lembrei logo. Peguei o carro e trouxe (JADE).

Percebemos então que o hospital é visto de duas formas por essas crianças, um lado bom e um lado ruim. Virgil diz que não gosta do hospital, mas gosta de ganhar presentes. John pontua “É... Ruim, ruim e bom” e explica “Ruim é porque a gente leva soro, outro ruim é porque tira sangue da gente. E o bom, é porque a gente falta aula e vai pra brinquedoteca” (JOHN).

Eles também não relacionam a indisposição ao seu estado de saúde, o que notamos é que as crianças quando são internadas, não tem a visão de debilitação do corpo. A este respeito, John coloca: “Aí também eu pegava um pouquinho no *tablet*, eu não sentia

vontade de jogar, só queria ficar deitado na cama assistindo”. Essa indisposição é vista pela criança como falta de vontade de brincar e não como consequência do seu estado de saúde. E até nesses casos o hospital aparece como um lugar acolhedor, “tem uma TV no meu quarto, que eu fico, que já é do maiorzinho” (JOHN) e o outro complementa “Todos os quartos tem TV” (VIRGIL). A mãe ainda contou que em uma das internações, Virgil queria dormir uma noite a mais no hospital, e uma das coisas que motiva a isso é a brinquedoteca.

Outra coisa que essas crianças pontuaram foi a relação com os profissionais de saúde, eles percebem que a doença faz com que precisem de algumas especialidades, então foi questionado sobre a relação deles com os profissionais de saúde, e as respostas foram: “tem um chato que só. Tem uns que é chato do pé até a cabeça” (JOHN). E segundo Virgil “Tem um que é bom, que ele só faz uma coisa pro catarro sair. Tipo faz massagem, mas é pra um catarro que tem dentro da gente sair.” John acrescenta “Dentro do pulmão”, a mãe (JADE) esclarece “É um fisioterapeuta” e Virgil continua: “Tem que se deitar na cama, aí ele fica batendo nas costas, aí depois na frente. Fica assim, assim... Ele não dá injeção...”.

Sobre o cardiologista, eles narram que: “. As vezes tem que ir lá e as vezes ele vai lá na sala” (VIRGIL) e sobre outras especialidades: “Ele já ficou na de Raio X, já ficou naquela coisa que ele bota no ouvido a na pessoa fica assim... Tem uns povo que fica perguntando se o cocô tá mole, se tá duro. Eu não sei pra que, mas eles querem saber” (JOHN). Com isso, a criança entende que precisa de vários especialistas para lidar com a DF, e esse aprendizado se dá pela frequência de idas a ambientes hospitalares.

No dia da conversa com os pais de Tiana, ela e sua irmã ficaram desenhando, era tema livre. Mas, quando ela entregou o desenho, observamos que ela colocou no papel a percepção dela sobre a doença enquanto os pais falavam sobre a percepção deles. No dia, por causa da hora, não deu para conversar sobre o desenho. No encontro seguinte, foi levado o desenho para conversarmos sobre ele. Foi quando ela falou que o desenho se tratava de: “São umas coisas que eu passo e que eu sinto” (TIANA).

Figura 10: Concepção de Tiana sobre a doença



Fonte: Criança de 12 anos (desenho livre)

Ao levar o desenho, foi questionado se a criança queria acrescentar algo antes da explicação do mesmo, então ela acrescentou “Quero. É... Tentei fazer um flocos de gelo, mas não deu muito certo. Fiz um mar e coloquei que o mar gelado eu não posso entrar”. Então a explicação do desenho, além do mar ela colocou umas neves pois:

Aí, é... como eu morava perto de Gramado, a gente sempre tava lá. A gente ganhava tipo assim... ingresso pra ir nas coisas, então tinha o Snowland que é um espaço assim que tem neve pras pessoas entrarem e tudo mais, só que aí eu não posso entrar e é muito legal, se eu tivesse a oportunidade, mas eu não pude entrar, entende? Aí eu fico assim [...] (TIANA).

Voltando para o início do desenho, ela continua: “Aí eu fiz uma carinha assim, porque outra coisa não dá pra fazer. Tipo assim... [Chata?] Chateada. A “carinha de chateada” que a criança se refere é a primeira, colocada como a reação que tem diante das coisas que não pode fazer, e explica: “É, coisas que eu não posso fazer, tipo assim... tem lugares que eu não posso ir por causa que é muito frio e eu não posso pegar o frio. Aí eu fico pensando assim: Ah, eu queria ir... Chateada!”.

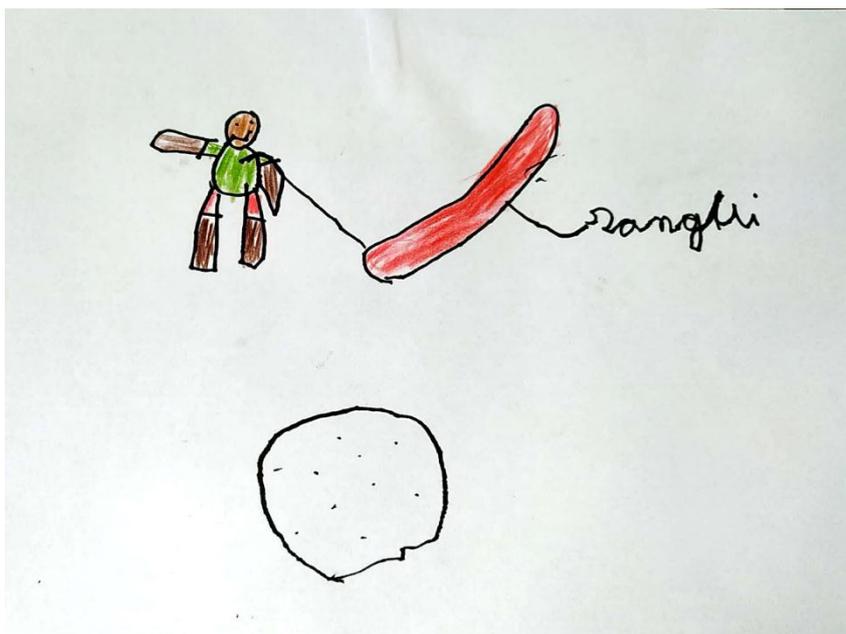
Sem nenhuma exigência no quesito ordem sobre o desenho, a criança continua explicando: “Gosto, eu amo o sol. Agora aqui eu posso ir pra praia, posso ir pra piscina...”. Já a “carinha chorando” é porque “De vez em quando eu tenho uma crise de anemia, porque dói muito, muito, muito, muito... Então eu coloquei isso também. E viagens que eu não posso fazer” sobre as viagens, acrescenta:

Aí essa carinha é porque viagens em algum lugar que eu nunca vou poder ir, mas é... vamos dizer, agora vai vir minhas férias, que eu vou ficar... Vamos dizer que eu entre em junho, dia 26, aí eu fico julho e em agosto volta as minhas aulas. E aí nessa, nesse período, em Porto Alegre, que é um lugar que eu gosto de ir, né? Porque é minha cidade e tudo mais, eu não posso ir porque lá vai tá frio, então eu não posso, eu tenho que ficar aqui. Tipo assim... 1 mês e pouquinho em casa, eu não posso ir pra lá... a gente pode até ir pra praia e tudo mais, né? Porque eu gosto muito, mas não é a mesma coisa de ir pra Porto Alegre, por causa dos meus familiares que estão lá, né? E tudo mais... Aí por isso que eu coloquei que vão ter viagens que eu não posso ir (TIANA).

O desenho feito por essa criança diz muito sobre sua percepção sobre a doença e as implicações que ela causa em sua vida cotidiana. A mudança de cidade para sua melhora, permitiu que ela pudesse ter menos restrições, mas ainda há muitos impactos em sua vida causados pela DF.

Mais dois desenhos foram produzidos nesse sentido de demonstração da percepção da criança. Ambos foram feitos no mesmo momento, em uma conversa coletiva, o de Virgil:

Figura 11: Representação da Doença Falciforme por Virgil



Fonte: Criança, 7 anos (desenho temático)

Virgil falou que ia desenhar seu sangue e começou a fazer a bola, quando o irmão cochichou em seu ouvido falando que não era assim, que o sangue era em forma de banana. Na hora de explicar o desenho, Virgil começou falando que esse seria ele e sobre sangue “tu num sabe que nosso sangue é...” percebendo o esquecimento do irmão, John falou “Igual a banana”. A forma mais fácil de associar a sangue foi a banana que segundo ele, foi uma médica que ensinou.

Figura 12: Representação da Doença Falciforme por John



Fonte: Criança de 9 anos (desenho temático)

A explicação dada por ele foi: “Eu desenhei aqui, eu na eleição, com a blusa do Neymar. Aí eu fiz aqui um traço amostrando o nosso sangue, que não é um sangue igual aos outros, é um sangue que ele parece tipo uma banana” (JOHN). As crianças mostram que sabe o que lhes diferenciam e o que causa tantas complicações na vida deles, o sangue é pontuado. Enquanto as pessoas com DF esse formato de foice/banana, as pessoas sem a DF têm um formato arredondado e é isso que eles mostram.

A característica da doença que predomina nas falas e nos desenhos das crianças é o sangue, que justifica no caso da DF por ser uma doença genética. Ter um sangue “que não é um sangue igual aos outros” é marcante para as crianças, em outro caso, como o apresentado por Diniz (2016), que trabalhou crianças com HIV/Aids, mostra que os desenhos produzidos pelas crianças estudadas, também destacam o sangue, as explicações dadas pelas crianças para mostrar a diferença que existe em seu sangue são: “bichinhos” no sangue e “defeito no sangue”.

3.1 RESTRIÇÕES

As restrições são o que soa com maior impacto na vida das crianças e adolescentes, e também é o alvo de maior crítica por parte dos acometidos, mas para que tenham uma vida mais saudável acabam aderindo a um estilo de vida adaptado a doença. Ter uma doença de toda vida requer disciplina, a vida passa a ser guiada pela doença. Não são os pais ou responsáveis que dizem o que deve ou não ser feito, é a própria doença que passa a reger a vida desses acometidos. Sobre conviver com a doença, Gerald afirma: “É um pouco difícil, mas dá pra seguir a vida. O único problema é que você não pode fazer as coisas que você quer. Tipo fazer esforço físico, correr de bicicleta e fazer futebol, por exemplo”.

No contexto das crianças, muitas restrições são colocadas, e às vezes a criança nota isso em coisas simples. John, por exemplo, como já dito acima, não gosta de usar calça e blusa com manga, o que lhe é exigido por morar em uma cidade fria. Ele sabe que isso piora seu quadro, porque quando não faz o uso dessas roupas, acorda com dores nas pernas, mas o argumento usado por ele é: “mas eu não consigo dormir! Teve um dia que eu vesti a roupa assim, eu fiquei a noite todinha acordado. Fui dormir era umas 8h” (JOHN). Sendo assim, a restrição que a criança observa é de não poder usar roupas consideradas leves, como bermuda e camisa regata, diante de um clima quente.

As crianças acabam criando estratégias para vivenciar as restrições colocadas pela doença, como pontuado em uma situação de banho de piscina:

Aí eu ficava nadando, meu queixo já assim tremendo. Quando mãe chegava perto, eu...[Para ela não ver que teu queixo estava tremendo?] Foi... [Por que?] Porque se ela visse, ela ia me tirar da piscina, e eu só ia voltar depois do almoço. É porque eu gosto. Piscina é muito bom (JOHN).

As limitações na infância e na adolescência ficam presentes nas falas e só reafirma o que já foi dito por Vieira e Lima (2002), nesse processo de adoecimento:

[...] especialmente, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e

sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 553).

No caso dessa pesquisa, as restrições vão além das consequências causadas pelas hospitalizações, envolve complicações na vida social das crianças e adolescentes, e percebem essa limitação em comparar o que as pessoas sem a doença podem fazer e as atividades que eles não podem. No caso de Tiana:

Então, muitas vezes que a gente tinha combinado pra alguma coisa e tem piscina, aí eu levo meu biquíni ou coisa assim, ou nem levo porque eu já sei que vai tá fria, aí eu chego lá e as crianças tão tudo na piscina e eu tenho que ficar olhando, só que eu não posso entrar. Aí eu falo com mamãe, porque ela não entra sem mim, né? Aí ela fica comigo brincando, aí quando o povo sai, tem umas amigas minhas que elas vão pra algum lugar que tem piscina e elas sabem que eu não vou poder ir, aí elas não vão, então eu acho legal, sabe isso? E aqui é o que eu gosto (TIANA).

Tiana sente menos impacto nas restrições pelo aparato da mãe (SAFIRA) e das amigas. Esse tipo de empatia aparece como conforto para a criança que leva uma vida mais restrita por causa da doença.

3.2 ESTRATÉGIAS DE CONHECIMENTO DA DOENÇA PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Os conhecimentos adquiridos pelas crianças e adolescentes sobre a DF, não surgem apenas com a experiência da doença. Assim como os pais e responsáveis, eles têm curiosidade e querem saber mais sobre a doença, também têm o mesmo interesse, e com isso buscam informações sobre a doença que os acometem. A busca por conhecimento é algo muito presente na fala dos acometidos pela DF. É comum querer saber que doença é essa que muda tanto a própria vivência em relação às outras pessoas.

As estratégias usadas para busca de conhecimento vão de acordo com a experiência que cada um tem com a doença. No caso de Gerald, a tia ensina o autocuidado, fala o que ele pode e não pode fazer, mas para ele esse conhecimento é pouco. Como confessou, ele busca entender como funciona a doença, como viver melhor com ela, e ele sempre afirma “procurei sozinho” e como trilha utiliza em particular como fonte a “internet, ler procurar mais informação”.

Com Jasmine, a busca pelas informações se dá através das consultas. Ela pergunta sobre a doença, de modo que as médicas fornecem os elementos que lhe ajudam a compor um conhecimento sobre a doença. E, na última consulta, ela perguntou sobre a diferença

entre anemia falciforme e leucemia. Diante disso ela aprendeu sobre o formato de foice, e em consultas anteriores:

Às vezes eu procuro saber, quando eu vou no médico, assim... Eu já pesquisei assim como era a doença e tal, aí mais pra saber mesmo assim foi mais com a médica. Eu já perguntei isso também (sobre cura), ela falou que não tinha e que seria um tratamento pro resto da vida e que eu teria que tomar remédio pra evitar (JASMINE).

Sobre os conhecimentos adquiridos por Jasmine nas consultas médicas, duas coisas lhe parecem ser angustiantes: é o fato de não ter cura e a preocupação em um futuro filho com a doença. Sobre ter filhos, ela conversou com a médica e ficou ciente do risco de ter uma criança com a doença. O conhecimento da doença a fez repensar em algumas coisas, sempre pediu um irmão a mãe, mas em saber que a criança também pode nascer com a doença, mudou essa concepção sobre ter filhos e irmãos.

3.3 O CHAMADO DESENVOLVIMENTO E A ESCOLA

Quando se trata de desenvolvimento das crianças, o esperado é que seja de forma saudável para que possam se desenvolver dentro do que é tido como normalidade. A DF, nesse sentido, faz com que o desenvolvimento das crianças tenha outro ritmo, e essa diferença quando se trata da vivência no âmbito social, é notada e discriminada. As literaturas médicas dizem sobre os possíveis retardamentos no desenvolvimento das crianças acometidas pela DF. Isso se confirma a partir de algumas observações feitas pelas mães:

Quando engravidei de Moana, teve mais 4 gravidez na família na mesma época. Nasceram apenas com meses de diferença, e Moana é a mais atrasada, demorou a engatilhar, a andar, a falar (ÁGATA).

Gerald demorou muito pra falar, eu achava até que ele era especial, e assim, chega me dava ânsia, assim quando eu ia para um lugar com ele e ele com 4, 5 anos não falava direito. Falava umas coisinhas tão soltas. Aí quando ele saiu da creche e foi pra escola, aí ele começou a desenvolver, a questão da fala, da coordenação motora... Mas ele não chamava tia, até uns 5 anos ele chamava iá, iá aga... Ele começou a andar com 1 ano e 2 meses. Mas a questão da comunicação de Gerald demorou muito (JASPE).

John demorou, ele falou ele tinha mais de 2 anos quando começou a falar e a andar também (JADE).

As crianças e adolescentes não se incomodam com essa percepção, muitas vezes nem notam essa diferença, mas são apontados socialmente: “O povo acha que eu tenho 10 anos. Olha assim pra mim e diz: tu tem 10 anos. Eu falo: Não, eu vou fazer 13” (TIANA). Isso se intensifica quando se refere ao ambiente escolar. A DF causa muitos impactos na vida escolar, principalmente no número de ausências e as restrições. Diante disso, a

comunicação da doença na escola se torna essencial. E em alguns momentos essa relação se torna algo conflituoso:

[A escola sabe que ele tem a doença?] Sabe, nesses dias ele: Titia, toda vez essa diretora fica dizendo a mesma coisa, oh menino tu é tão pequeno nem parece que tu é dessa escola, que já é do ensino médio, ela num já sabe que eu sou pequeno porque ela tem que ficar toda vez falando a mesma coisa? Aí ele disse: eu não tenho culpa de ser pequeno, eu sou pequeno por conta da minha doença. Aí depois ele disse a titia na escola: eu disse a professora de educação física que eu não posso tá fazendo exercício não, por conta da minha doença, aí ela disse que quer um atestado, aí ele ficava, titia marca uma consulta que eu tenho que pegar um atestado pra lá, aí ele disse que uma das professoras conhecia a doença, a anemia falciforme. Ela disse que conhece e explicou lá, falou pro pessoal (JASPE).

A falta de conhecimento da doença geral essa falta de compreensão que é observada pelo adolescente (Gerald). Em outros casos, a doença causa menos impacto. Sendo assim, no caso de Jasmine “[Na escola, te atrapalha em alguma coisa?] Não! [Aulas práticas de Educação Física você faz?] “Faço!”, depois reconhece:

Às vezes, eu sinto uma dor assim, só que não no dia, eu sinto depois. E assim, eu não faço muito esforço não, porque a professora não passa muito exercício pra fazer esforço, sabe? No início ela tava mandando a gente fazer exercício e tal, só que agora a gente só faz exercício rápido assim, e depois ela manda os meninos jogar bola, que é o que eles mais gosta e a gente vai jogar baleado, essas coisas (JASMINE).

Em outro caso, a doença também não tem tanto impacto no contexto escola, “Oh, na escola, pra mim é normal, pra mim não muda nada. Pra mim não muda muito, eu só tenho que sempre tá tomando água” (TIANA). Os sintomas da doença nessa adolescente, é praticamente nula, isso faz com que ela não sinta limitações.

A dificuldade enfrentada pela criança é no consumo de água, já que é algo que ela não gosta, mas conta com a ajuda de amigas, “Eu já até, pra mim tomar água assim na escola, tipo ficam me lembrando pra mim tomar água, e eu tomo mais, sabe? Porque assim eu me lembro, é só entre as minhas amigas mesmo, aí eu peço pra elas” (TIANA).

Quanto aos aspectos físicos do ambiente escolar, o ar-condicionado um ponto citado por Tiana, mas para que isso não se torne uma problemática ainda maior, a criança usa estratégia como ocupar um local que não esteja sob o alcance para não ser afetada pelo frio:

Então na escola é normal, como na minha sala o formato é em U, então o ar não pega em só uma pessoa, então eu posso ficar em qualquer canto da sala que não pega ar em mim, mas o resto de aprendizado e eu pegar as coisas, essas coisas, eu sou normal, sabe? (TIANA).

No entanto, são as ausências nas aulas por conta da doença que mais incomodam, porque pode interferir na aprendizagem. Como aparece nas seguintes falas:

Porque de vez em quando, eles me chamam pra reunião, sabe? Aí semana passada eu assisti uma, ela tava com 21 faltas. Aí eu falei: os atestados servem de alguma coisa? Porque tem os atestado lá, aí... Porque foi assim, numa semana, tu perdeu uns 2 dias de aula, num foi Jasmine? Um dia ela foi tirar sangue, outro dia foi na época que ela ia se preparar pra cirurgia, um dia ela foi fazer eletro, outro dia foi fazer o eco, outro dia foi fazer consulta com a médica, e assim foi perdendo, quando não dava tempo de ir. Aí teve o dia dela chegar e não dá tempo, aí nesse dia que ela sentiu uma dor com vômito, aí eu disse: num vá não porque pode passar mal na escola (ESMERALDA).

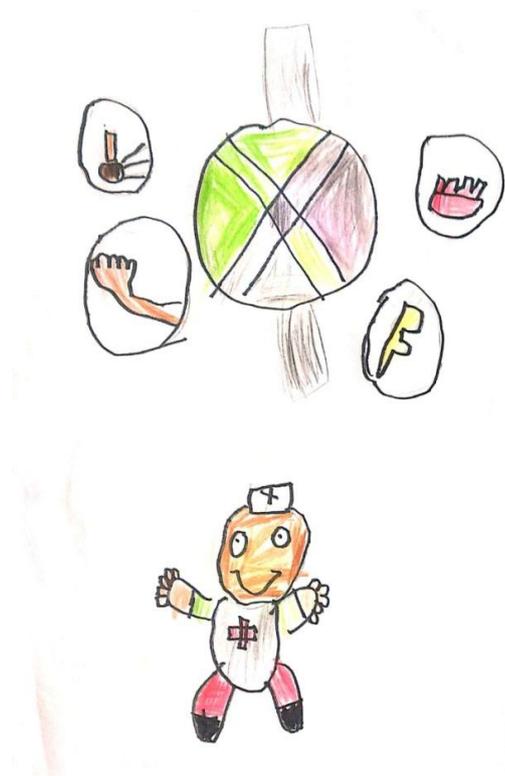
Aí graças a Deus eu fiquei muito feliz porque eles conseguiram ler, porque eu pensei que eles não iam ler porque eles faltam muita aula (JADE).

A mãe tem consciência das faltas e não culpa a escola nem os professores pela não aprendizagem, mas demonstra preocupação com o desenvolvimento do filho na escola. Essa mãe (JADE) ainda afirmou que no inverno as crianças não vão para aula:

Nem pra escola eles vão. É tanto que esse daqui (Virgil) eu pensava que ele não ia aprender a ler, eu pensava que ele ia repetir de ano. E realmente a professora conversou comigo: olhe, mãe (JADE), se não der, a gente vai repetir de ano porque o importante é ele aprender a ler e escrever. Eu disse: tá certo, tem problema não, eu vou fazer o que? Ele tem mês, pronto, o mês das férias basicamente entre o dia 27-28 do mês que vem (junho), mas tem vezes que eles passa já pegando o mês de junho todinho. Aí fica mês de junho e julho todinho em casa. Porque quando tá frio assim, que eu tô com eles, não tem quem faça eles saírem de casa não, sair de casa nem pra eles irem ali na frente. Sai de casa de jeito nenhum. É tanto que eu disse: olhe, a gente comprou essa televisão aqui já pra isso. A gente liga aí, pronto, vocês passam o dia todinho aqui. A gente coloca os colchões aqui na sala, pronto. Eu passo o dia todinho aqui, fecha a porta e fica bem quentinho. Porque eu já por causa disso, não deixo saírem de jeito nenhum.

Já para as crianças, o número de faltas não é um problema, inclusive isso é colocado como algo positivo em estar doente, pois estar doente é sinônimo de não ir a escola. Tanto John quando Virgil colocam isso por não gostarem de ir a escola. E quando estão hospitalizados, as “tias” da escola, como eles nomeiam as professoras, faz vídeos dos colegas para mandar como forma de apoio “Minha tia do ano passado fez: mandem coisas pra animar John, aí começaram a mandar” (JHON).

Figura 13: Demonstração de si vestido de médico



Fonte: Criança de 7 anos de idade (representação de si).

No dia da formatura de Virgil, ele estava hospitalizado e ao ver as fotos que foram enviadas tiradas durante o evento, ele teve febre, mas atualmente ele não sente a tristeza que sentiu no dia que viu as fotos, graças a família que fez uma festa para recebê-lo depois dessa internação, segundo ele “Aí quando eu voltei, eu tive uma festa de médico e a minha formatura”. O tema da festa foi escolhido por ele, que ainda colocou “Porque... em um dia quando eu ia sair, e... eu ia pra vestir médico, eu pedi pra ele uma coisa, eu pedi tipo pra eu ter uma fantasia de médico, aí eu tive que colocar assim (máscara) e a luva” além disso: “minha tia fez uma farda de médico pra eu”.

A aparência física é um dos aspectos que se tornam significativos para Gerald. Segundo ele, uma diferenciação percebida pelos colegas é: “Os olhos amarelo, também normal, aí eu explico”. De acordo com a tia dele, “Gerald tem muita hemólise, a crise, as hemácias dele, a crise silenciosa de mostra pelas hemólises que destrói as hemácias, aí fica essa pigmentação amarelada”. E isso já foi motivo de bullying na infância, quando cursava o ensino fundamental.

Aí na época que ele estudava aqui, em outra escola aqui, ensino fundamental, aí os meninos as vezes praticavam bullying com ele por causa do olho, porque as vezes fica muito, aí ele fica olha titia os meninos ficam me chamando de olho amarelo. Mas ele aparentemente, eu não sei por dentro, se ele quer mostrar, aí eu dizia: Gerald, como tu se sente quando eles te chamam e falam isso contigo? Ele disse assim: eu não gosto, mas eu também não me importo muito, porque eu não tenho culpa que meu olho fica amarelo, que é da doença que eu tenho (JASPE).

Outra coisa que acontecia:

Os meninos tinham muito um negocinho, porque ele era pequeno, né? Pra idade que tem... Aí na sala dele, tinha um menino bem grande. Agora mesmo na formatura que teve do nono ano, o menino enorme e ele pequeno, aí eu disse: o exemplo de pequeno e grande homem... só que na escola o povo lá na escola chamava ele de pequeno homem, pequeno e grande homem, e ele gostava, porque ele é muito amostrado, aí as vezes ele via que tinha um carinhoso, que quando chamavam ele de pequeno homem, aí as vezes ele se amostrava com isso, mas, ele dizia que não se importava (JASPE).-

Já no ensino médio: “O povo diz que eu sou um guerreiro [Por que?] sei não, por causa da minha doença mesmo, porque eu bebo muito líquido, o povo diz que num consegue não” (GERALD). E em relação à educação física: “Eu não faço educação física não, titia levou o laudo” em entrevista realizada anteriormente com Gerald, ele tinha informado que:

A doença atrapalha um pouco, não posso brincar com meus amigos. Na escola não posso fazer exercícios, só fico jogando a bola pra parede e a bola volta e bate a bola na parede; não posso fazer educação física” (GERALD).

Dependendo do agravamento da doença, relatam que influencia até a inserção na escola:

(Ela já estuda?) Esse ano eu não coloquei ela não, porque como ela tá fazendo o tratamento do coração, aí ela falta muita aula aí de todo jeito a gente paga, né? Aí a gente decidiu ou botar agora depois das férias ou no outro ano (JADE).

Em relação aos outros filhos, “o de 7 anos ele é muito lento, me disseram que eles são muito inteligentes, todos 3 são beeeem... Porque eles pegam um negócio assim no ar”. Nesse caso, o “pega no ar” pode ser visto como uma aprendizagem rápida, ou seja, se eles não comparecem sempre nas aulas e aprenderam é porque aprenderam rápido.

Os eventos da escola são de grande importância e não participar de algum, mexe com a parte sentimental das crianças:

No dia da formatura de Virgil, ele tava no hospital. Teve febre, porque ele viu as fotos... Aí mandaram meio mundo de foto pro meu WhatsApp, no que ele pegou meu celular, ele viu aí ele teve febre, porque ele é muito emotivo (JADE).

A formatura que a mãe se refere é a do “ABC”²⁵, mas antes de acontecer a festa, as crianças tiram fotos e houve toda uma preparação para esse dia. Estar hospitalizado impediu a participação de Virgil sua forma de se expressar foi através da febre emocional. O emocional afeta a criança de várias formas, John afirma que gosta de uma colega da escola e receber mensagens dela o faz melhorar: “Aí... Aí uma vez a menina que eu gosto disse: melhoras, John. Aí mãe disse: oxe, já tá melhor (risos)”.

A icterícia também é algo que se destaca no ambiente escolar por ser percebida pelos colegas, e isso aparece na fala de Virgil: “É... Eles me falam que fica amarelo [O que fica amarelo?] meu olho, eu fui ver no espelho e meu olho não tá amarelo”. A criança não consegue perceber a icterícia, mas ela é apontada por seus colegas. A criança diante disso, sente-se diferente dos demais.

²⁵ Formatura em Educação Infantil.

O ambiente escolar é parte da vida social, especialmente na infância e na adolescência. Esses enfrentamentos colocados podem gerar como dito por Marques *et al* (2015) consequência na vida dos acometidos, principalmente no que se refere a baixa autoestima e complexo de inferioridade.

3.4 PRECONCEITO

O estigma da doença não está presente apenas pela questão racial, Moana é de pele branca e cabelo liso. O estigma apareceu para ela em forma de preconceito por ter uma doença no sangue. A história contada pela mãe (ÁGATA), é que ela estava com a filha no Arlinda Marques quando sentou perto de um senhor que acompanhava o filho, conversando sobre o motivo de estarem naquele hospital. Ele perguntou o que Moana tinha, e quando a mãe (ÁGATA) falou sobre a Doença Falciforme, ele se afastou e afastou seu filho. A mãe (ÁGATA) afirma ter ficado indignada e a ponto de falar que só porque a doença de sua filha é no sangue, não quer dizer que seja uma AIDS ou doenças que outras pessoas possam pegar. Segundo ela, foi o único preconceito por ela presenciado. No caso da família de Areia (JADE), o que marcou os vizinhos também foi o fato da doença ser no sangue, e foi associada por eles a leucemia.

Já as discriminações que são colocadas pelas crianças e adolescentes, não recebem essa nomenclatura, eles citam o “acontecido” mas não associam a preconceito ou discriminação. De acordo com Marques *et al* (2015), as consequências da DF, além das dificuldades enfrentadas pela complicações físicas e condições médicas, “Pode haver problemas com a autoimagem, o autoconceito e a autoestima, atribuídos ao retardo sexual, da maturação física e do crescimento, como também de sua aparência, com a presença da icterícia e de abdômen distendido” (MARQUES *et al*, 2015, p.110).

Essa colocação é pertinente, pois nos casos estudados apareceram principalmente questões como retardo no crescimento e icterícia. Esses aspectos são os mais aparentes, então causa comentários que em alguns casos chegam a ser constrangedores para os acometidos. Sobre isso Marques *et al* (2015), aponta “além disto, o retardo do desenvolvimento e do crescimento provocados pelas doenças falciformes faz com que o adolescente sofra ações preconceituosas e, muitas vezes, seja vítima de estigma e segregação social, principalmente no ambiente escolar” (p. 110).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos realizados com crianças no âmbito socioantropológico ainda são considerados em expansão, realizados predominantemente por pesquisadoras mulheres (DELGADO; MULLER, 2006). E essa foi mais uma pesquisa realizada por mulher tendo crianças e adolescentes como principais interlocutores.

Reconhecer a agência da infância resultou em várias categorias relacionadas às suas experiências com a doença. Para chegar a esses resultados, não foi preciso utilizar um método diferenciado, nem durante as pesquisas de campo, nem de análise das mesmas, o desenho foi uma técnica de pesquisa importante nesse sentido.

Os pais/responsáveis participaram da pesquisa abordando o processo de diagnósticos da doença. Falar de crianças e adolescentes leva a discussão de como têm ensinado às crianças a convivência com a doença e o autocuidado, esses são apontados também pelos pais/responsáveis. Para este estudo, os pais trouxeram o contexto a partir do qual a pesquisadora pode entender a perspectiva das crianças e adolescentes, mapeando o cenário em que estão inseridos. Nesse contexto as crianças e adolescentes falaram sobre como se dá esse aprendizado. O cuidado aparece mais na infância e o autocuidado na adolescência.

A DF afeta completamente a vida dos acometidos, esse processo de afetação começa antes mesmo do diagnóstico. Com as falhas pontuadas na realização ou no resultado do teste do pezinho, o diagnóstico que deveria ser precoce não acontece, então são as crises e sintomas da doença que levam ao mesmo.

Sobre os enfrentamentos da doença pelas crianças e adolescentes, o que parece mais incomodar ou causar impacto na vida desses são as restrições. Não poder consumir bebidas e alimentos gelados, tomar banho de chuva, tomar banho de piscina, não sair de casa ou não poder viajar no inverno, não poder fazer aulas práticas de Educação Física, não poder andar de bicicletas, não poder jogar futebol. O “não poder” é estabelecido pela doença, assim podemos afirmar que ela controla a vida dos acometidos pela DF, e por ser uma doença de toda vida, essas restrições vão da infância até a morte.

No contexto escolar é onde fica nítido a diferença entre os acometidos e os não acometidos pela DF, a icterícia e o crescimento são sintomas mais aparentes e notáveis, fazendo com que os comentários incomodem os acometidos. O racismo institucional, por exemplo, é algo que aparece na pesquisa pelo nome de “preconceito” usado por uma das mães, as outras, mesmo tendo dificuldades parecidas, não fazem essa associação.

O ambiente hospitalar, para os adolescentes, é algo repudiante, já para as crianças, é um lugar em que vão encontrar melhora e brincadeiras (ir à brinquedoteca), fazer amizades e ganhar presentes. Nesse contexto, a única crítica são os exames de sangue. Em alguns casos as crianças preferem o hospital à escola, por exemplo.

Podemos concluir então, que todas as crianças sabem o que acontecem com elas, sabem que são acometidos por alguma doença, e que a frequência de internações, consultas e realização de exames não é normal, não é comum. Não saber o nome da doença não quer dizer que eles não saibam o que está acontecendo com eles. Ao se referirem à doença, sempre falam do formato de foice ou banana e posteriormente falam das restrições vivenciadas. E o conhecimento adquirido se dá através de participação em eventos promovidos pela ASPPAH, perguntas durante as consultas e até mesmo buscas pela internet.

O desconhecimento da doença que havia por parte dos pais é unanime, todos passaram a saber que carregam o traço e ter conhecimento sobre a doença depois do nascimento e diagnóstico das/os filhas/os. Notamos também, que esse desconhecimento se estende aos profissionais de saúde, o que dificulta ainda mais a vida os acometidos. Além de não seguir o protocolo, o que faz com que essas crianças e adolescentes sejam atendidos como um simples quadro de dor, levando ao agravamento da crise, conseqüentemente internações e mais afastamento dos acometidos de seus vínculos, como família, escola, igrejas, entre outros.

Diante de tudo que foi discutido, é notório que as crianças e adolescentes têm formas próprias de compreender a doença e os impactos que a mesma tem em suas vidas. A metodologia de desenho para estudar saúde com crianças, mais especificamente, mostrou eficácia e trouxe contribuições para o pensamento socioantropológico, não foram apenas desenhos, por se tratar de um tema de relevância social, foram demonstrações de suas experiências de viver com a doença.

Esse estudo é inovador por trabalhar com crianças e adolescentes através de desenhos, e ainda nos traz o seguinte questionamento: o que de fato caracteriza o ser criança ou adolescente? Tiana, ainda que pelo ECA seja adolescente, foi enquadrada nesta pesquisa como criança e se prontificou a desenhar que é uma atividade e/ou modelo indicado para trabalhar com as crianças. Ainda existem poucas pesquisas que unam as temáticas: saúde/doença e criança. Talvez o pensamento de que crianças são meras reprodutoras ou que não têm agência para falar sobre si e sobre o que vivem, ainda esteja presente até nos pesquisadores das humanas que trabalham com saúde.

Sendo assim, essa pesquisa mostra através de todos os resultados apontados, que é possível estudar saúde com criança e adolescentes, e que a experiência da doença é subjetiva e única, no sentido de que cada uma/um vivencia de uma forma, como algumas restrições, mesmo que exista queixas em comum, existem aquelas específicas para cada caso. Também existem pontos que são gerais, algumas falas são comuns em todos independente da idade, por exemplo, tanto crianças quanto os adolescentes falam sobre a origem genética da doença.

REFERÊNCIAS

ABRAMOWICZ, Anete; RODRIGUES, Tatiane Consentino. Descolonizando as pesquisas com crianças e três obstáculos. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 35, n. 127, p. 461-474, June 2014. Disponível em: <http://www.scielo.bren&nrm=iso>. Acesso em: 6 Jul. 2019.

ALDERSON, Priscilla. As crianças como pesquisadoras: os efeitos dos direitos de participação sobre a metodologia de pesquisa. **Educação & Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 91, p.419-442, ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script>. Acesso em: 10 jan. 2019.

ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.263-271, set. 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300014&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 25 set. 2018.

ARAÚJO, Paulo Ivo C.. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p.239-246, set. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&00010. Acesso em: 16 jul. 2019.

BENEDICT, Ruth. **“O Crisântemo e a Espada”**: padrões da cultura japonesa. 2 ed. São Paulo: Perspectiva, 1946.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vig. Epidemiológica em Saúde. **Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil**. Boletim Epidemiológico, v. 48, n. 4, 2017.

BRASIL. IBGE. **Panorama populacional de São Mamede - PB**. 2017. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/sao-mamede/panorama>. Acesso em: 27 jul. 2019.

BRASIL. **Lançada campanha para desmistificar a Anemia Falciforme**. 2012. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2012/11/>. Acesso em 5 nov. 2018.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doença Falciforme**: diretrizes básicas da linha do cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 84 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/>. Acesso em: 10 dez. 2019.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 16 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/>. Acesso em: 15 maio 2019.

CALVO-GONZÁLEZ, Elena; ROCHA, Vera. “Está no sangue”.: a articulação de ideias sobre “raça”, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 53, n. 1, p.248-320, jan. 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ra/article/view/27351/29123>. Acesso em: 28 jun. 2018.

CANESQUI, Ana Maria. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2015.

CARVALHO, Suzana Cardoso et al. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 2, p.711-718, jun. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/>. Acesso em: 10 jan. 2020.

CARVALHO, T. Marini de et al. Newborn screening: A national public health programme in Brazil. **Journal Of Inherited Metabolic Disease**, [s.l.], v. 30, n. 4, p. 615-615, ago. 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17694357>. Acesso em: 20 dez. 2018.

CASTELLANOS, Marcelo E. P.. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em saúde. *In*: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al (Org.). **Cronicidade**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 35-60. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/309716039>. Acesso em: 10 ago. 2019.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Salvador, v. 19, n. 4, p.1065-1076, abr. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>.

CASTELO, Natália de Moraes et al. ANEMIA FALCIFORME SOBRE O OLHAR DE PESSOAS COM A DOENÇA NO AMAPÁ. **Ciência Equatorial**, Macapá, v. 2, n. 2, p.1-6, jul. 2012. Disponível em: <https://periodicos.unifap.br/index.php/cienciaequatoria>. Acesso em: 20 jul. 2019.

CAVALCANTI, Juliana Manzoní. Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de História das Ciências e da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/6130/2/15.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2019.

CHRISTENSEN, Pia Monrad; JAMES, Allison. **Research with Children**: Perspectives and Practices. Londres: Falmer Press, 2000. 272 p.

COHN, Clarice. 2005. Antropologia da Criança. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.2; 60p.

CORSARO, William A.. **Sociologia da infância**. Porto Alegre: Artmed, 2011. 371 p.

DELGADO, Ana Cristina Coll; MULLER, Fernanda. Infâncias, tempos e espaços: um diálogo com Manuel Jacinto Sarmiento. **Currículo Sem Fronteiras**, [s.l.], v. 6, n. 1, p.15-24, jan. 2006. Disponível em: <http://www.curriculosemfronteiras.org>. Acesso em: 1 jul. 2019.

DELGADO, Ana Cristina Coll; MÜLLER, Fernanda. Sociologia da Infância: Pesquisa com crianças. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 26, n. 91, p.351-360, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v26n91/a02v2691.pdf>. Acesso em: 8 set. 2018.

DINIZ, Jannine Jolanda Araújo. “Elixir Forten” faz a gente viver bem: redes de cuidado e as experiências de crianças que vivem com hiv/aids. 2016. 208 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Sociologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de

- Janeiro, v. 21, n. 3, p.747-755, jan. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csp/2005.v21n3/747-755/pt>. Acesso em: 28 jun. 2018.
- ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os Outsiders**. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.
- FERNANDES, Natália. Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 66, p.759-779, set. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-24782016216639>. Acesso em: 10 dez. 2019.
- FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, v. 1, n. 41, p.13-28, jun. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/>. Acesso em: 10 dez. 2019.
- FOOTE WHYTE, William. **Sociedade de esquina**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2005 [1943]. 390p.
- G1 PARAÍBA (Paraíba). **Cerca de 150 pessoas na PB recebem tratamento para anemia falciforme**. 2014. Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07>. Acesso em: 13 ago. 2019.
- GOLDMAN, Marcio. Jeanne Favret-Saada, os afetos, a etnografia. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 1, n. 13, p.149-153, jan. 2005. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/>. Acesso em: 1 jul. 2019.
- GUBER, Rosana. **El salvaje metropolitano: Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo**. Buenos Aires: Paidós, 2005.
- GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=>. Acesso em: 03 Mar. 2020.
- GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Campinas, v. 31, n. 1, p.9-14, jan. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2018.
- HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p.383-394, jul. 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312004000200011>. Acesso em: 10 dez. 2019.
- LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p.243-262, jan. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2018.
- LANGDON, Esther Jean. **A doença como experiência: A construção da doença e seu desafio para a prática médica**. UFSC. Palestra oferecida na conferência 30 anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo. 1995.

LAWTON, Julia. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas: past research and future agendas. **Sociology Of Health & Illness**, [s.l.], v. 25, n. 3, p. 23-40, 14 mar. 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14498928>. Acesso em: 30 out. 2018.

LÓPEZ, Laura Cecília. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Revista Interface: Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu**, v. 16, n. 40, p. 121-34, jan./mar. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 12 jan. 2019.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MARQUES, Larissa Nascimento; CAVALCANTI, Alessandra; RUZZI-PEREIRA, Andrea. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, p.109-117, 24 abr. 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376>. Acesso em: 10 dez. 2019.

MOREIRA, M. C. N.. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e juventude. In: Catellanos M. E.P.. **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais**. Fortaleza: EdUECE; 2015. p. 125-155.

MORROW, Virginia; RICHARDS, Martin. The Ethics of Social Research with Children: An Overview1. **Children & Society**, Cambridge, v. 10, n. 2, p.90-105, jun. 1996. Disponível em: <http://scholar.google.com.br1&oi=scholar>. Acesso em: 12 jan. 2020.

NEVES, Ednalva. VIVER COM (E APESAR DE) A DOENÇA: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil. **Política & Trabalho**, João Pessoa, v. 1, n. 42, p.111-131, jun. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/politicaetrabalho/>. Acesso em: 10 ago. 2019.

NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO DA FACULDADE DE MEDICINA - UFMG. **Tópicos em Saúde: Doença Falciforme**. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>. Acesso em: 1 jun. 2019.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2002.

PIMENTEL, Bruna Tavares; CAVALCANTE, Mohana E. B. Morais. Protagonismo infantojuvenil frente ao direito a saúde: o caso da Doença Falciforme. In: CONGRESSO DE PESQUISADORES/AS NEGROS/AS DO NORDESTE, 2., 2019, João Pessoa. **Anais...** João Pessoa: NEABI, 2019. p. 1 - 12. Disponível em: <https://www.copenenordeste2019.abpn.org.br/2EiO30%3D>. Acesso em: 28 jul. 2019.

PIRES, Flávia Ferreira. QUEM TEM MEDO DE MAL-ASSOMBRO? Religião e infância no semiárido nordestino. João Pessoa: EDUFPB, 2011.

PIRES, Flávia. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, p.225-270, jun. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 20 dez. 2019.

PIRES, Flávia. O que as crianças podem fazer pela antropologia?. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, v. 16, n. 34, p. 137-157, dezembro de 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script>. Acesso em: 23 fev. 2020.

RODRIGUES, Carmen C. M.; ARAÚJO, Izilda E. M.; MELO, Luciana L.. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Campinas, v. 32, n. 3, p.257-264, jan. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010ahead/aop79010.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2018.

RODRIGUES, Herbert. Dewey, Dilthey e Drama: um ensaio em Antropologia da Experiência (primeira parte), Victor Rodrigues. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 1, n. 13, p.177-185, jan. 2005. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/5>. Acesso em: 20 jul. 2019.

SANSONE, Livio. **Negritude sem etnicidade**: o local e o global nas relações raciais e na produção cultural negra no Brasil. Salvador: Edufba/Pallas, 2004.

SARAT, Caroline Neris Ferreira et al . Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 32, n. 2, p. 202-209, Mar. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid. Acesso em: 6 mar. 2020.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Conhecer a infância: os desenhos das crianças como produções simbólicas. In: MARTINS FILHO, Altino J.; PRADO, Patrícia D. (Org.). **Das Pesquisas com crianças à complexidade da infância**. Campinas: Autores Associados, 2011. p. 210-230.

SILVA, Uliana Gomes da. **“Doença que não tem cura, é para o resto da vida”**: Etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com Doença Falciforme no estado da Paraíba. 2019. 118 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

SOARES, Marina Tanieri de Oliveira. Estimativa da consanguinidade e ocorrência de deficiências causadas por doenças genéticas em municípios da Paraíba. 2011. 2 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2011. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br/%20Soares.pdf>. Acesso em: 1 ago. 2018.

SOUSA, Claudia Nieves da Silva. **Análise da prevalência do hipotireoidismo congênito na Paraíba com dados da triagem neonatal**. 2011. 27 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, 2011.

URIARTE, Urpi Montoya. Podemos todos ser etnógrafos? Etnografia e narrativas etnográficas urbanas. **Tumulto**, Salvador, v. 21, n. 10, p.171-172, out. 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE I: Autorização e uso de dados



Universidade Federal da Paraíba - UFPB
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA
Programa de Pós-Graduação em Sociologia- PPGS
Linha de pesquisa: "saúde, corpo e sociedade"

AUTORIZAÇÃO DE USO DE DADOS

Declaramos para os devidos fins, que cederemos à pesquisadora **Bruna Tavares Pimentel**, o acesso aos dados como contato de associados para serem utilizados na pesquisa: A experiência da doença: a visão das crianças sobre seus corpos acometidos pela Doença Falciforme, que está sob a orientação da Prof^a Dr^a Ednalva Maciel Neves.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares, comprometendo-se o(a) mesmo(a) a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Local, João Pessoa-PB, de de

Nome/assinatura e carimbo do responsável pela Instituição

APÊNDICE II: Termo de assentimento



Universidade Federal da Paraíba - UFPB
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA
Programa de Pós-Graduação em Sociologia- PPGS

Linha de pesquisa: “saúde, corpo e sociedade”

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa Criança e doença falciforme: um estudo sociológico sobre a experiência da doença na Paraíba. Nesta pesquisa pretendemos compreender a visão das crianças sobre a experiência de viver com a doença falciforme para dar visibilidade a essa realidade social. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é reconhecer os impactos causados pela doença falciforme no contexto social, tendo em vista o número significativo e crescente de portadores de doenças raras e genéticas, e a ausência de estudos neste campo dentro das ciências humanas, sabendo que doença genética é uma temática pouco discutida e muito vivenciada, principalmente no Estado da Paraíba. Esses são outros fatores que torna esse projeto relevante, assim, não só contribui para o campo das Ciências Sociais, mas perceber as crianças como sujeitos sociais e dá voz as mesmas. Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Trata-se de uma pesquisa que se inicia com um levantamento bibliográfico sobre a temática, usando o método de desenho juntamente com a observação participante de cunho qualitativo.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de

sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta **“RISCO MÍNIMO”** (ou risco maior que o mínimo, se for o caso), Quanto aos riscos família e/ou criança pode sentir desconforto ao estarem participando das atividades, levando questões relacionadas à doença, nesse caso poderão desistir de participar do estudo ou realizarem somente as atividades que considerarem prudentes.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias: uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ **(se já tiver documento)**, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

João Pessoa, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do (a) menor

Assinatura do (a) pesquisador (a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Pesquisador Responsável:

Endereço:

CEP

Fone:

E-mail:

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

APÊNDICE III: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Universidade Federal da Paraíba - UFPB
 Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA
 Programa de Pós-Graduação em Sociologia- PPGS

Linha de pesquisa: “saúde, corpo e sociedade”

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a) _____

Esta pesquisa é sobre crianças acometidas pela Doença Falciforme e suas percepções sobre seus corpos adoecidos e está sendo desenvolvida pelo(s) pesquisador (es) Bruna Tavares Pimentel aluno(s) do Curso de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof(a) Ednalva Maciel Neves e coorientação da Prof(a) Flávia Pires .

Os objetivos do estudo são:

- Identificar a percepção de si e da doença pela criança;
- Compreender como a criança tomou a sua vivência para entender o se passava com ela, e os enfrentamentos das chamadas “crises”;
- Entender como construiu um conhecimento acerca da doença e quais suas fontes de socialização e diálogo acerca da doença;
- Perceber como a DF afeta a vida da criança a partir de suas interpretações;
- Entender como os pais percebem e enfrentam a condição do/a filho/a com DF;
- Analisar como enfrentam o processo de construção da pessoa com DF, a partir das estratégias de pais de “conscientização” do filho sobre a DF.

A finalidade deste trabalho é compreender a visão da criança acometida pela Doença Falciforme sobre sua vida com a DF, buscando entender em que medida sua infância é afetada pelo adoecimento, as estratégias e o conhecimento que tem da DF, discriminações que pode ter vivido e o que pensa sobre a pessoa com essa DF. Além disso, busco entender como os pais enfrentam a condição de ter um filho com DF, os desafios do diagnóstico e cuidado com a criança sobre como informa-la de sua condição, autocuidado, etc. Considerando seus contextos socioculturais e marcadores sociais, partindo de uma visão socioantropológica da infância e da saúde para discutir essa realidade social.

Solicitamos a sua colaboração para entrevistas, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica (*se for o caso*). Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde. Ou quanto aos riscos família e/ou criança podem sentir desconforto ao estarem participando das atividades, levando questões relacionadas a doença, nesse caso poderão desistir de participar do estudo ou realizarem somente as atividades que considerarem prudentes.

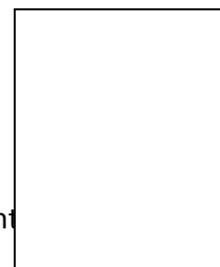
Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa

ou Responsável Legal



OBSERVAÇÃO: (em caso de analfabeto - acrescentar)

Espaço para impressão
dactiloscópica

Assinatura da Testemunha

Contato do Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador

(a) -----

Endereço (Setor de Trabalho):-----

Telefone: -----

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Participante

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

APÊNDICE IV: Roteiros da pesquisa

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

- Local físico – contexto social que a criança está inserida
- Relacionamento com os pais ou familiares e com a escola
- Relação de cuidado com a criança

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Com pais ou familiar da criança:

- Identificação – nome, idade, procedência e origem
- Conhecimento sobre a DF
- Relação com os filhos
- Histórico da doença dos filhos

Com os adolescentes:

- Identificação – nome, idade, procedência e origem
- Conhecimento sobre a DF
- Relação com a escola
- Como fala de si

ANEXOS

ANEXO I: Aprovação do CEP

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência da infância e Doença Falciforme: estudo sociológico sobre corpo e adoecimento entre pais e crianças em João Pessoa-PB

Pesquisador: BRUNA TAVARES PIMENTEL

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 00459218.0.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.035.190

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa que tem como título "Vivência da infância e Doença Falciforme: estudo sociológico sobre corpo e adoecimento entre pais e crianças em João Pessoa-PB" da aluna BRUNA TAVARES PIMENTEL do Programa de Pós-Graduação em Sociologia- PPGS sob a orientação da profª Ednalva Maciel Neves;

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a percepção do corpo e da pessoa a partir da visão da criança acometida pela Doença Falciforme, a partir de diálogos durante a produção de desenhos pelas crianças, considerando seus contextos socioculturais e marcadores sociais, partindo de uma visão Socioantropológica da infância e da saúde para discutir essa realidade social.

Objetivo Secundário:

• Identificar a percepção de si e do corpo da criança; • Compreender como a criança vivencia o processo de "crises" e como foi dialogado sobre a notícia da doença para a criança pelos pais; • Analisar a visão das crianças sobre a doença falciforme • Entender como a DF afeta a vida da

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.035.190

criança a partir de suas interpretações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Quanto aos riscos família e/ou criança podem sentir desconforto ao estarem participando das atividades, levando questões relacionadas a doença, nesse caso poderão desistir de participar do estudo ou realizarem somente as atividades que considerarem prudentes.

Benefícios:

Destaca-se que quanto aos benefícios do estudo, dar visibilidade a experiência da doença em criança, visibilidade que faça pensar estratégias de atendimento que vão ao encontro da realidade e necessidades das mesmas, academicamente os resultados podem ensejar produção na área, políticas públicas e movimentos sociais em prol das crianças.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Para chegar até as crianças que participaram da pesquisa, o campo de contato com as famílias se dará pelo intermédio da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH), será consultado a presidente da associação as famílias mais indicadas que estejam dentro do recorte da pesquisa para serem trabalhadas. A partir de então, durante as atividades realizadas com os pais na associação será concedido momento para apresentação do projeto onde as famílias serão convidadas a participar do estudo, sendo que aos que aceitarem serão agendadas visitas de coleta de dados conforme a disponibilidade dos pais em suas residências. Nesse sentido será uma pesquisa qualitativa e observação participante juntamente com a produção de desenhos. A amostra será intencional, baseada nos propósitos da pesquisa, onde serão realizadas atividades com 10 crianças, pois considera-se que a pesquisa qualitativa não trabalha com questão quantitativa, mas com percepções e falas de sujeitos, o quantitativo de 10 crianças tem apresentado bom número para saturação. A análise dos desenhos serão através do que é dito pela criança e os significados atribuídos por elas mesmas, buscando compreender as percepções do corpo adoecido pela visão da criança. E as entrevistas realizadas com os pais, serão analisadas de acordo com o método qualitativo

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.035.190

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Após análise minuciosa observamos a presença de todos os termos de apresentação obrigatória

Recomendações:

NÃO HÁ RECOMENDAÇÃO

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Tendo em vista que todos os termos de apresentação obrigatória encontram-se devidamente corretos o parecer é favorável a sua aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1229036.pdf	08/11/2018 15:17:01		Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	08/11/2018 15:16:18	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Outros	cartaresposta.pdf	08/11/2018 11:44:52	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Outros	declaracaoprograma.pdf	08/11/2018 11:20:42	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimento.doc	08/11/2018 11:20:03	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Outros	anuencia.pdf	04/10/2018	BRUNA TAVARES	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.035.190

Outros	anuencia.pdf	19:42:56	PIMENTEL	Aceito
Outros	ROTEIRODEOBSERVACAO.docx	04/10/2018 19:42:02	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Outros	ROTEIRODEENTREVISTA.docx	04/10/2018 19:41:40	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.doc	04/10/2018 19:41:12	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	04/10/2018 19:40:40	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	04/10/2018 19:39:36	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	04/10/2018 19:39:05	BRUNA TAVARES PIMENTEL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 23 de Novembro de 2018

Assinado por:

**Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))**

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br