

DESAFIOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NO BRINCAR¹

Bruna Tavares Pimentel (PPGS/UFPB)

RESUMO

Algumas das importantes contribuições dos estudos antropológicos e sociológicos da criança e das infâncias, é considerar a agência das crianças (CORSARO, 2011; PIRES, 2008) e reconhecer a infância na sua pluralidade (PINTO, 1997; PROUT; JAMES, 1997). Com base nessas abordagens teóricas, o texto busca compreender o brincar para crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando a subjetividade e a realidade de cada uma/um. A doença falciforme é uma doença genética que para evitar o agravamento dos sintomas são necessárias algumas restrições, que são mais evidentes e questionadas na infância. A pesquisa é resultado de um trabalho de campo, e recorte de uma pesquisa de mestrado, realizada com crianças e adolescentes no estado da Paraíba em 2019. Metodologicamente, trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, e para a coleta de dados, foram utilizadas entrevistas semiestruturadas e produção de desenhos. O resultado do estudo aponta que as formas de lazer e o brincar são as maiores queixas das crianças e adolescentes, no que tange às restrições, algumas delas são: não poder brincar tomando banho de chuva, não participar de brincadeiras que exigem esforço físico, não brincar na rua, entre outros. Além disso, a pesquisa mostra a perspectiva/ótica das crianças e adolescentes sobre o que é brincar.

Palavras-chave: Criança, brincar, doença falciforme.

1 INTRODUÇÃO

Esse artigo tem o objetivo de compreender o brincar para crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando a subjetividade, e a realidade de cada uma/um. Para tanto, é retomado conceitos como: criança, agência infantil e infâncias. O texto conta com observações e entrevistas realizadas através de trabalho de campo que ainda não haviam sido aprofundadas e problematizadas. Trata-se de um recorte da pesquisa de mestrado em sociologia², esse inclui duas crianças: John³ de 9 anos e Virgil de 7 anos, são irmão e moram em Areia-PB. E duas/dois adolescentes, Gerald de 15 anos e Tiana de 12 anos, ambas/os da cidade de João Pessoa.

Metodologicamente, com as crianças foram realizadas entrevistas durante a produção de desenhos, divididos entre desenhos livre e desenhos guiados. No primeiro as crianças desenhavam enquanto nos apresentávamos e no segundo os desenhos eram produzidos durante a entrevista sobre a doença. Ao finalizar os desenhos explicavam o que tinham feito e o que os desenhos representavam para elas. Tiana tem 12 anos, sendo assim já é considerada adolescente pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA),

¹ Trabalho apresentado na 33ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022.

² Dissertação intitulada como: “Colorindo conversas e desenhando histórias: experiências de crianças e adolescentes com doença falciforme na Paraíba”. Submetida ao curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGS/UFPB) sob orientação da Profa. Dra. Profª Dr.ª Ednalva Maciel Neves e coorientação da Profª Dr.ª Flávia Ferreira Pires. Defendida em 26 de março de 2020.

³ Por questões éticas, todos os nomes são fictícios.

porém, ela escolheu desenhar por ser uma atividade que ela gosta de praticar. Com o adolescente Gerald de 15 anos foram realizadas entrevistas semiestruturadas. Os encontros aconteceram em suas residências com uma média de dois encontros em cada.

A doença falciforme é uma condição genética, é hereditária e tem um histórico de luta por sobrevivência, os marcadores sociais de raça e classe abarcados pelo adoecimento impulsionaram e legitimam a causa. O nome falciforme deriva da alteração no formato das hemácias, que no contexto da doença, perde o formato arredondado e passar a ter um formato comumente comparado a de uma foice, meia lua, ou de banana, como algumas crianças se referem.

A ideia de criança universal é totalmente desmistificada nesse cenário, estamos tratando de crianças negras, na maioria pobres e com uma doença genética que passa a reger toda a sua vida. O conceito de infâncias e o reconhecimento da sua pluralidade é essencial para esse debate, as crianças e adolescentes com doença falciforme, assim também como outras crianças com doença genética, podem ter uma infância específica, um processo de socialização diferenciado e isso impacta até na atividade básica das crianças e adolescentes como o brincar.

O gerenciamento da vida em torno de uma doença se enquadra no que Petryna (2004) e Rose (2014) chamam de cidadania genética, por causa das restrições existentes as crianças e adolescentes buscam formas de brincar que sejam compatíveis com seu estado de saúde. Mas, o que limita a prática de algumas brincadeiras, abre portas para outras variedades de formas de brincar.

2 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Antes de falar sobre a experiência de crianças e adolescentes com doença falciforme no brincar, é importante situar os aportes teóricos que embasam essa pesquisa, além disso, enfatizando que se trata de uma pesquisa de campo realizada com crianças e adolescentes, isso quer dizer que se trata de uma construção coletiva.

Por criança, de acordo com Cohn (2005, p. 20), compreende-se “[...] aquela que tem um papel ativo na construção das relações sociais em que se engaja, não sendo, portanto, passiva na incorporação de papéis e comportamentos sociais”. Essa perspectiva é o que motiva realizar os estudos com crianças e adolescente, pois são elas que vivenciam o adoecimento e têm suas próprias concepções sobre a doença.

A doença falciforme⁴ na visão das crianças e adolescentes participantes da pesquisa, é uma doença no sangue, com uma célula em formato de banana ou de foice que as impedem de fazer algumas coisas no cotidiano para que não tenham crise de dor⁵. Vale ressaltar que os sintomas podem se apresentar de forma diferente em cada pessoa, e que as experiências aqui citadas não são necessariamente generalistas.

A categoria “experiência da doença” está presente em diversos estudos que envolvem sociologia, antropologia e saúde⁶, mas de forma geral, são estudos realizados com adultos, o termo se refere “aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença” (ALVES, 1993, p. 263). Corsaro (2011) relata que os estudos da criança na Sociologia, é relativamente recente, isto se deu porque as “crianças foram marginalizadas na sociologia devido a sua posição subordinada nas sociedades e as concepções teóricas de infância e de socialização” (CORSARO, 2011, p.18). No ponto de vista antropológico:

A grosso modo, a maior parte da antropologia tem marginalizado as crianças porque desprezou duas características em que elas são muito boas: a capacidade excepcional em adquirir a cultura dos adultos e, de forma menos evidente, o potencial de criar sua própria cultura (HIRSCHFELD, 2016, p. 173).

Ou seja, as crianças aprendem e participam da cultura dos adultos, com grande facilidade de absorção da mesma, mas habitam em suas próprias culturas, essas que elas mesmas criam, “as crianças incorporam habilidades conceituais únicas que marcadamente condicionam e moldam suas próprias produções culturais, além daquelas do mundo adulto” (HIRSCHFELD, 2016, p. 174).

De acordo com Pires (2008) os “new social studies” propõe alternativas teóricas para romper a visão reducionista das crianças e reconhece que as mesmas fazem parte da sociedade, e é nesse contexto que surge a visão de agencia. Para falar sobre isso, Corsaro

⁴ Biologicamente é definida como uma doença genética, hereditária “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)”.

⁵ Um dos sintomas mais contundentes da doença, “a dor é o resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoçamento das hemácias. Este é o mais dramático quadro da doença, pois as crises algicas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente. A crise dolorosa ocorre, às vezes, após episódio infeccioso, sugerindo que febre, desidratação e acidose podem desencadear a vasoclusão. A dor também pode se instalar após o resfriamento súbito da pele ou exposição ao estresse físico ou emocional” (LOBO *et al.*, 2007, p. 247).

⁶ Como pesquisas realizadas por: Langdon (1995), Alves (1993), Silva (2019), Rabelo (1999), Improta *et al* (2015), Castellanos (2015), López e Trad (2015), Neves (2015), Claudine (2004), entre outras autoras e autores.

(2011) se distancia da concepção determinista “no qual a criança desempenha basicamente um papel passivo” (CORSARO, 2011, p. 19) e se aproxima de um modelo construtivista em que “a criança é vista como agente ativo e um ávido aprendiz” (CORSARO, 2011, p.19).

Sobre a forma como as crianças e sua agencia atuam o autor adota o conceito “reprodução interpretativa” que “inclui a ideia de que as crianças não se limitam a internalizar a sociedade e a cultura, mas contribuem ativamente para a produção e mudanças culturais” (CORSARO, 2011, p.31-32). A noção de reprodução interpretativa tem dois elementos principais, “a importância da linguagem e das rotinas culturais e a natureza reprodutiva da participação das crianças na evolução de suas culturas” (CORSARO, 2011, p. 32). Ainda de acordo com o autor:

A reprodução interpretativa encara a integração das crianças em suas culturas como reprodutiva, em vez de linear. De acordo com essa visão reprodutiva, as crianças não se limitam a imitar ou internalizar o mundo em torno delas. Elas se esforçam para interpretar ou dar sentido a sua cultura e a participarem dela. Na tentativa de atribuir sentido ao mundo adulto, as crianças passam a produzir coletivamente seus próprios mundos e culturas de pares (CORSARO, 2011, p. 36).

Tendo em vista o conceito de agencia e o debate teórico em torno disso, as crianças em contexto de adoecimento têm sua própria visão e conhecimento sobre a doença, conseqüentemente, falam sobre suas experiências com a mesma de forma interpretativa e não reprodutiva. Crianças e adolescentes com doença falciforme além de vivenciar a doença, questionam sobre o que é a doença, as principais fontes de conhecimento são as (os) profissionais de saúde, que adotam uma linguagem médica, genética e biológica, mas elas vão além quando conceituam, falam sobre o sangue como o local que a doença está, o formato da célula e acrescentam elementos sobre suas experiências com a doença, como as limitações das brincadeiras vistas como forma de prevenção dos sintomas, principalmente a dor.

O marcador de adoecimento genético que tem impacto na vida social de crianças e adolescentes com a doença falciforme, a doença ainda abrange outros marcados como raça e classe. A infância nesse contexto se difere de outras infâncias, e ainda pode ter diferenças dentro desse mesmo contexto, mas de forma geral, as experiências compartilhadas pelas crianças e adolescentes participantes da pesquisa são parecidas e dialogam. O conceito que contribui com esse debate é o de “infâncias” reconhecer a infância na sua pluralidade como debatido por autores como Prout e James (1997) e Pinto (1997), consideram fatores sociais, econômicos e culturais de cada infância.

A doença falciforme modifica a vida das pessoas na sociedade, termos como cidadãos biológicos (ROSE, 2013) e cidadania biológica (PETRYNA, 2004; ROSE, 2013) são inseridos nesse debate quando se trata adultos, e também podem ser usados em estudos com crianças e adolescentes.

Crianças e adolescentes enquanto sujeitos de direitos estão inseridas na cidadania, no caso das mesmas com a doença falciforme, a exercem como cidadania biológica, que se trata de uma regulação da vida a partir de uma condição médica, e isso não acontece só com os adultos, são infâncias biologizadas. De acordo com Vieira e Lima (2002):

[...] 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).

O gerenciamento da vida pela doença faz parte da vida dessas criança e adolescentes, e está presente em atividades básicas como o brincar. De acordo com Castellanos (2015), para tratar da experiência de adoecimento crônico, que também pode se enquadrar no contexto de adoecimento genético, é necessário buscar a relação entre as “consequências” e os “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).

As consequências e os significados, no que se refere a doença falciforme, são atreladas as restrições, justificadas como prevenção de agravamento da doença e forma de evitar sintomas, essas estão frequentemente associadas ao que as crianças e adolescentes entendem por brincadeiras, para Gerald (15 anos) “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”. O adolescente pontual o brincar como algo coletivo, que envolve outros adolescentes e a escolar como local onde essa socialização acontece. Não poder jogar com seus amigos é algo que incomoda, pois como descreve, brincar sozinho não parece algo divertido. O brincar nesse sentido aparece como algo coletivo e interativo.

O adolescente reforça essa visão sobre o brincar quando fala sobre sua infância, segundo ele, passou a infância sem sair de casa, nem para brincar na rua com outras crianças da vizinhança. Mesmo morando em uma capital, João Pessoa, por se tratar de um bairro mais afastado do centro da cidade, ele fala sobre crianças brincando juntas na

rua. A rua na sua fala aparece como um lugar de liberdade, um espaço que promove interação e diversão, ao contrário do ambiente interno da casa, que ele ocupava para interagir apenas com os brinquedos. Falar sobre sua relação com os brinquedos não tem o mesmo entusiasmo que falar sobre as crianças brincando nas ruas.

Próximo a sua casa tem uma praça pública, depois de treze anos de idade ele começou a frequentá-la, mas quando saía para brincar tinha o tempo regado, costumava ser meia hora. Existe uma diferença no brincar para ele entre brincar em casa e sair para brincar, e era enfático “brincava, mas sair para brincar não” (GERALD, 15 anos).

Essas restrições eram apresentadas como forma de cuidado e prevenção, a aceitação da sua condição genética e a interiorização do que pode ou não ser feito por causa da doença, levou o adolescente a buscar diversão em outras práticas, como afirma: “mas tipo, tem coisas que eu posso me divertir que é o mesmo nível do que eu não posso fazer [de brincadeiras que exigem esforço físico e que acontecem na rua], tipo um computador e um celular” (GERALD, 15 anos). As telas surgem como atrativo para o ambiente interno e como uma diversão viável.

A rua aparece também na fala de John (9 anos), ele tem uma irmã de três anos e um irmão de sete anos com a doença falciforme, moram em Areia, uma cidade do brejo paraibano conhecida pelas baixas temperaturas alcançadas no inverno. Uma das coisas que ele diz que não pode fazer mas sente vontade é “sair para rua e tomar banho de chuva” (JOHN, 9 anos). O desejo da rua, nesse contexto, é motivado pela sensação que pode ser proporcionada através do banho de chuva, que ele cita como uma brincadeira.

As crianças e adolescentes sabem que algumas brincadeiras realmente causam dor ou outro sintoma da doença, existe um conhecimento do seu próprio corpo, e reconhecem que as restrições fazem sentido. Geraldo (15 anos), confessa que em caso de esforço físico precisa tomar mais água para não desidratar, John (9 anos) admite que banho de piscina ou outros contatos com a água gelada causam dores nas pernas.

Pela característica de clima frio da cidade que residem, as três crianças de Areia também não têm acesso a rua ou ambientes externos da casa, então a mãe e o pai tentam proporcionar um ambiente atrativo dentro da casa. O quadro da doença nessas crianças exige que elas passem parte de suas infâncias no ambiente hospitalar, pela frequência de internações, então falam mais sobre como é brincar nesse local. Em casa mostram como coisas divertidas: brinquedos, principalmente bonecos de super-heróis, pelúcias e caderno de desenho, televisão, tablet e celular, mas nada disso é tão empolgante como falar de como é brincar quando estão internados. Sobre brincar no ambiente hospitalar eles falam:

“Lá tem um monte de brinquedo legal” (VIRGIL, 7 anos); “É bom porque a gente vai para brinquedoteca” (JOHN, 9 anos). No hospital que costumam frequentar tem televisão em todos os quartos, e na brinquedoteca tem brinquedos como bonecos, bonecas, caixinha de montagem, jogos variados e escorrego.

Além dos brinquedos, as crianças falam também sobre fazer amizade, como pontua “eu já fiz amizade lá” (JOHN, 9 anos), tanto John quanto Virgil (7 anos) contaram várias histórias que vivenciaram com outras crianças, uma delas foi contada por John “teve um menino que ganhou um dominó de brinquedo. Aí ele me chamou para brincar, a gente brincava, brincava, brincava... A gente só parava de brincar quando tipo era hora do almoço ou era hora de dormir...”.

Mesmo tendo acesso a brinquedos em casa, o brinquedo do hospital é mais divertido. Assim como também, mesmo tendo outras crianças em casa é mais divertido fazer novas amizades e brincar com as crianças do hospitalar. O grande diferencial do hospital, pelo que aparece nas experiências dessas crianças, são as relações que se criam, é ter com quem brincar e compartilhar os brinquedos. E assim volta-se a percepção de que o brincar é coletivo e interativo. Nesse cenário, ainda existe uma identificação com as outras crianças, estão em estado de saúde semelhantes, as limitações são parecidas e as brincadeiras que são viáveis também. A categorização da internação por idade facilita essas relações, sempre se referem a crianças da mesma idade ou idades próximas.

John (9 anos) descreveu um dia que tentou descer no escorregador enquanto estava tomando soro na veia do braço, esse e outros brinquedos que estão presentes na brinquedoteca do hospital que costumam ir, são evitados de acordo com a condição clínica da internação, então se aproximam de outras crianças que podem brincar das mesmas coisas que eles. A brinquedoteca não é o único espaço do hospital em que essas interações acontecem, os quartos também proporcionam isso. O hospital se torna algo familiar para essas crianças e suas infâncias não deixam de ser vividas pela condição clínica.

O sentimento de tristeza ou frustração pelas limitações nas brincadeiras não ficam evidentes nas falas de John (9 anos) e Virgil (7 anos), como são notados nas falas de Gerald (15 anos), as restrições são as mesas para eles, mas a forma que lidam com isso é diferente. Tiana (12 anos) demonstrou tristeza em não poder ir ao *Snowland* por ser um ambiente de baixa temperatura, ela explica: “a gente ganhava ingresso para ir nas coisas, então tinha o *Snowland*, que é um espaço assim que tem neve para as pessoas entrarem,

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 [triste]”.

Os parques de diversões são atrativos para crianças e adolescente, no caso do *Snowland*, era um sonho de Tiana (12 anos), ela teve a oportunidade de ir, mas não entrou para evitar o agravamento da doença, essa restrição de brincar em um ambiente frio mexeu com as emoções da adolescente, o sentimento de tristeza e frustração é presente na sua fala. Ela morava no Rio Grande do Sul e mudou para João Pessoa em busca de melhorar a qualidade de vida em uma cidade mais quente. Essa mudança para uma cidade de clima quente em quase todas as estações do ano permitiu que ela pudesse ocupar mais espaços que gosta sem essa preocupação do frio da sua antiga cidade, ela cita por exemplo que, dependendo da temperatura da água, ela pode até tomar banho de piscina e de mar, que a proporcionam lazer e diversão.

O banho de chuva presente no discurso de John também aparece na fala de Tiana (15 anos) “eu queria ter a sensação de poder tomar banho de chuva”. Algo simples e natural é tão desejado pelas crianças pela imaginação da sensação e da diversão que ela pode proporcionar.

A brincadeira está ligada ao que é visto como diversão, lazer, que proporcionam sensações, e cada criança e adolescente fala de uma forma sobre isso. Seja a interação com outras crianças ou espaços físicos relacionado ao lazer. Já os brinquedos, são parecidos em todos os casos, objetos físicos que aguçam a imaginação bonecos, bonecas, pelúcias, blocos de construção para montagem, pinturas e os eletrônicos, televisão, celular, tablet, computador, principalmente usados para jogos digitais e visualização de vídeos.

A diversidade do que consideram brincadeiras permite que, apesar das restrições, encontrem formas de diversão em brincadeiras que são viáveis, essas alternativas que buscam no brincar remete ao debate da cidadania genética, que está em administrar o corpo. Em uma entrevista, Rose (2014) cita como exemplo desse processo, a obesidade, para evitá-la, a grosso modo, inclui não consumir altos níveis de colesterol na alimentação e fazer atividade física. A relação desse exemplo com a doença falciforme é forma pela qual os fatores biológicos mudam a vida das pessoas no dia a dia, que inclui o que autor chama de “administrar a existência diária” e “administrar a existência corporal do sujeito”. É isso que as crianças e adolescentes fazem quando evitam brincadeiras que podem agravar o quadro da doença e buscam por outras que não causam impacto a saúde, praticam a cidadania dentro do quadro biológico.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No âmbito da Antropologia e Sociologia, este projeto incorpora o campo da infância, da criança e da saúde como bases teóricas para dialogar como as crianças e adolescentes com doença falciforme compreendem o brincar. A experiência da doença como categoria analítica proporcionou resultados ricos sobre a visão das crianças e adolescentes sobre as restrições e como ressignificam isso na prática do brincar.

Visibilizar as crianças e adolescentes com doença falciforme nesse contexto de cidadania genética, é mostrar que os impactos causados pela doença fazem parte de suas vidas e, sendo assim, percebem e têm conhecimento sobre isso. Como a pesquisa mostra, sentem o gerenciamento da vida pelo adoecimento inclusive no brincar, que é o recorte desse artigo, e tudo isso faz parte das suas experiências com a doença.

As restrições em algumas brincadeiras, pode gerar sentimento de tristeza, mas não é só isso. Enquanto falam sobre as brincadeiras que não podem praticar, falam também sobre outras que podem e que são divertidas tanto quanto, e essa é uma forma dessas crianças e adolescentes administrar o brincar de acordo com o quadro biológico.

A doença se apresenta de formas diferentes em cada pessoa, mas as restrições estão presentes em todas as realidades estudadas, a forma de oferecer conforto dentro de casa, seja com variedades de brinquedos ou eletrônicos, aparece como uma forma de cuidado e prevenção. Mas isso não impede o desejo das crianças e adolescentes de brincar de coisas que são restritas. O conhecimento sobre a doença e de seus corpos leva ao desejo, mas também leva a busca de outras brincadeiras alternativas que também consideram divertidas.

REFERÊNCIAS

PIRES, Flavia. Pesquisando crianças e infância: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças. **Cadernos de Campo (São Paulo-1991)**, v. 17, n. 17, p. 133-151, 2008.

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, 2004.

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/ojs2/index.php/politicaetrabalho/article/view/22790/14158>. Acesso em: 10 ago. 2022.

LÓPEZ, Yeimi A. Alzate; TRAD, Leny Alves Bomfim. Modos peculiares de lidar com os riscos, incertezas e rupturas no convívio com a LMC: duas experiências singulares. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al (Org.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015. p.194-224. Disponível em: <http://www.uece.br/ppsacwp/wp-content/uploads/sites/37/2016/04/CRONICIDADE-EXPERIENCIA-DE-ADOECIMENTO-E-CUIDADO-SOB-A-OTICA-DAS-CIENCIAS-SOCIAIS.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

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. 2022.

IMPROTA, Bartira; CASTELLANOS, Marcelo E. P. BASTOS, Ana Cecília. Sem açúcar e com afeto: os significados das práticas alimentares para mulheres diabéticas que experienciam uma gestação de risco. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al (Org.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 225-262. Disponível em: <http://www.uece.br/ppsacwp/wp-content/uploads/sites/37/2016/04/CRONICIDADE-EXPERIENCIA-DE-ADOECIMENTO-E-CUIDADO-SOB-A-OTICA-DAS-CIENCIAS-SOCIAIS.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

RABELO, Míriam Cristina M.. A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: RABELO, Míriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A.. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 205-228. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

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.

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.

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.

ABRAMOWICZ, Anete; OLIVEIRA, Fabiana de. As relações étnico-raciais e a sociologia da infância no Brasil: alguns aportes. **Educação infantil, igualdade racial e diversidade: aspectos políticos, jurídicos, conceituais**. São Paulo: Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdades-CEERT, p. 47-64, 2012.

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

HIRSCHFELD, Lawrence A. Por que os antropólogos não gostam de crianças? **Latitude**, Maceió, v. 10, n. 2, p.171-2016, jul. 2016. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/latitude/article/view/2846/3428>. Acesso em: 17 nov. 2018.

PETRYNA, Adriana. Biological citizenship: The science and politics of Chernobyl-exposed populations. *Osiris*, v. 19, p. 250-265, 2004.

ROSE, Nikolas. A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no Século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

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

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/bvs/publicacoes/manual_anemia_falciforme_agentes_comunitario.pdf. Acesso em: 15 ago. 2022.

PROUT, Alan; JAMES, Allison. A new paradigm for the sociology of childhood?: Provenance, promise and problems. In: A. James & A. Prout (Eds.), **Constructing and reconstructing childhood**. Routledge, 1997. p. 6-28.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

ROSE, N. Biopolítica e Complexidade. Da cidadania biológica à ética somática. Entrevista com Nikollas Rose. **Revista do Instituto Humanitas Unisino** - Online. 2014. Disponível em: [Biopolítica e complexidade. Da cidadania biológica à ética somática. Entrevista especial com Nikolas Rose - Instituto Humanitas Unisinos - IHU](#). Acesso em: 31 jul. 2022.