

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

**JEANINE PORTO BRONDANI**

**A HISTÓRIA INFANTIL COMO RECURSO PARA A COMPREENSÃO DO  
PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PELA CRIANÇA COM HIV**

**PORTO ALEGRE**

**2012**

**JEANINE PORTO BRONDANI**

**A HISTÓRIA INFANTIL COMO RECURSO PARA A COMPREENSÃO DO  
PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PELA CRIANÇA COM HIV**

Dissertação apresentada ao Programa de  
Pós Graduação em Enfermagem como  
pré-requisito parcial para a obtenção do  
título de mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Eva Neri Rubim  
Pedro

**PORTO ALEGRE**

**2012**

#### CIP - Catalogação na Publicação

Porto Brondani, Jeanine

A história Infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV / Jeanine Porto Brondani. -- 2012.

96 f.

Orientadora: Eva Néri Rubim Pedro.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2012.


1. Enfermagem. 2. Criança. 3. HIV/aids. 4. História Infantil. I. Rubim Pedro, Eva Néri, orient. II. Título.

**JEANINE PORTO BRONDANI**

**A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela  
criança portadora de HIV/AIDS.**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de  
Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a  
obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

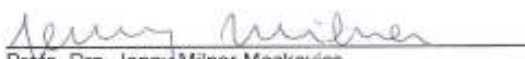
Aprovada em Porto Alegre, 27 de março de 2012.

**BANCA EXAMINADORA**

Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Presidente da Banca – Orientadora

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Jenny Milner Moskovic

Membro da banca

PUCRS



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Membro da banca

PPGENF/UFRGS

---

Profa. Dra. Ana Lúcia Lourenzi Bonilha

Membro da banca

PPGENF/UFRGS

## Agradecimentos

À minha família, pela dedicação e carinho em especial ao meu pai, aniversaria este mês! Amo vocês!

Ao namorado pelo apoio e paciência.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Eva Neri Rubim Pedro que tão bem me acolheu, acreditou no meu trabalho e me ajudou a construir este sonho! Obrigada pela paciência e dedicação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (CAPES) pelo financiamento deste estudo.

Às crianças que fizeram parte deste estudo que compartilharam comigo vivências, perspectivas e brincaram de contar histórias.

Ao Ambulatório de Pediatria do Hospital Conceição por permitir que o estudo fosse realizado.

Aos professores do mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem pela competência e oportunidade de construção de conhecimento ao longo do curso do mestrado.

Aos colegas que compartilharam comigo desta trajetória.

## RESUMO

O viver das crianças portadoras do vírus do HIV é marcado por especificidades que dizem respeito ao estigma, preconceito e silêncio sobre a condição de saúde, os quais interferem na sua participação no processo terapêutico. A partir desta questão, criou-se uma história infantil cuja temática envolve o processo saúde-doença relacionado ao HIV/ aids na infância. O estudo em pauta, de cunho qualitativo, tem o objetivo de analisar de como a história infantil que aborde questões relacionadas ao HIV/aids (uso contínuo de medicação, sigilo, segredo, efeitos colaterais, exames, internações, entre outros) contribui para a compreensão do processo saúde-doença para a criança com HIV. Realizado no ambulatório de pediatria do Hospital Conceição em Porto Alegre/RS, no período entre maio e dezembro de 2011, o estudo contou com cinco crianças participantes, com idades entre sete e 10 anos, e seus cuidadores. Para a coleta de dados utilizou-se a técnica de grupo focal e entrevista. Os dados foram analisados mediante análise temática de conteúdo em que emergiram duas categorias: 1) Identificação com a história e a relação com o processo saúde-doença das quais derivaram as subcategorias: situações do cotidiano, vivências e perspectivas; 2) Compreensão da história e do processo saúde-doença, com suas subcategorias: conhecimentos prévios, apreensão e somando conhecimentos. Os resultados demonstraram que mediante a contação de histórias é possível conversar com as crianças sobre o processo saúde-doença sem revelar o diagnóstico, levando-as a compreenderem esse processo e a importância do tratamento. A interação com a história, por meio de catarse, permitiu a identificação de suas vidas com as das personagens e com seus projetos de vida. Percebeu-se que a história infantil pode ser um dos recursos para auxiliar pais, demais cuidadores, e profissionais da saúde envolvidos com a aids infantil a iniciar ou desencadear o processo de revelação do diagnóstico para a criança.

Palavras-chave: Crianças. HIV. Doença. Tratamento. Enfermagem. História infantil.

## ABSTRACT

The life of children with the HIV virus is marked by very specific issues that relate to stigma, prejudice and silence about the health condition which interferes with their participation in the therapeutic process. To this end, we created a children's story that brings as thematic issues involving the health-disease process related to HIV/AIDS in childhood. This is a qualitative study aimed to analyze how the children's story that addresses issues related to HIV/AIDS (continuous use of medication, secrecy, secret, side effects, examinations, hospitalizations among others) contributes to the understanding of the health-disease process by HIV carriers' children. It was conducted at the pediatric clinic of the Hospital Conceição in Porto Alegre / RS, in the period between May and December 2011. The participants were five children aged between seven and 10 years and their caregivers. It was used for data collection technique of focus group and interview. Data were analyzed using thematic content analysis in that emerged two categories: Identification with the history and relationship with the health-disease process with the subcategories: everyday situations and experiences and perspectives; and Comprehension of the history and the health-disease process and the subcategories: previous knowledge and apprehension and adding knowledge. The results demonstrated that through the telling of stories it is possible to talk with children about the health-disease process without revealing the diagnosis, leading them to an understanding of their situation besides the importance of treatment. Furthermore, the interaction with the story, through catharsis, allowed an identification of their lives with the characters and with their life projects. It was also perceived that the children's story can be a resource to assist parents and other caregivers, besides health professionals involved with the childish AIDS to initiate or trigger the process of revelation of diagnosis to the child.

**Keywords:** Children. HIV. Disease. Treatment. Nursing. Children's history.

## RESUMEN

La vida de los niños portadores del virus del HIV se caracteriza por cuestiones muy específicas que se relacionan con el estigma, los prejuicios y el silencio sobre el estado de salud lo que interfiere en su participación en el proceso terapéutico. Así, hemos creado un cuento infantil que trae como temática las cuestiones relacionadas con el proceso salud-enfermedad relacionada con el HIV/AIDS en la infancia. Se trata de un estudio cualitativo que tuvo como objetivo analizar cómo el cuento infantil que aborda las cuestiones relacionadas con el HIV/AIDS (uso continuo de medicamentos, el secreto, los efectos secundarios, las pruebas, las hospitalizaciones, entre otros) contribuye a la comprensión del proceso salud-enfermedad por el niño portador del HIV. Se llevó a cabo en la clínica pediátrica del Hospital Conceição en Porto Alegre/RS, en el período comprendido entre mayo y diciembre de 2011. Los participantes fueron cinco niños de entre siete y 10 años y sus cuidadores. Se utiliza para la recolección de datos la técnica del grupo focal y entrevista. Los datos fueron analizados por medio del análisis temática de contenido en que surgió dos categorías: La identificación con la historia y la relación con el proceso salud-enfermedad, con las sub-categorías: las situaciones cotidianas y experiencias, y perspectivas; y La comprensión de la historia y del proceso salud-enfermedad y sub-categorías, el conocimiento anterior y la aprehensión y comprensión del conocimiento. Los resultados demostraron que a través de la narración de historias es posible hablar con los niños sobre el proceso salud-enfermedad, sin revelar el diagnóstico, lo que lleva a esos niños a una comprensión de su situación y la importancia del tratamiento. Por otra parte, la interacción con la historia, a través de la catarsis, permitió la identificación de sus vidas con los personajes y sus proyectos de vida. También se consideró que la historia de los niños puede ser uno de los recursos para ayudar a los padres y otros cuidadores y profesionales de la salud involucrados con los niños con AIDS para iniciar o activar el proceso de la revelación del diagnóstico para el niño.

**Palabras clave:** Los niños. HIV. Enfermedades. Tratamiento. Enfermería. Historia para los niños.



## SUMÁRIO

<b>1.INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>2. OBJETIVO</b> .....	14
2.1 OBJETIVO GERAL .....	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	14
<b>3. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	15
3.1 A AIDS E O CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO INFANTIL .....	15
3.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	19
3.3 CONSTRUÇÃO DA HISTÓRIA E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES .....	21
3.4 BRINQUEDOTERAPIA E BIBLIOTERAPIA .....	27
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	31
4.1 TIPO DE ESTUDO .....	31
4.2 A TÉCNICA DE GRUPO FOOCAL COM CRIANÇAS.....	31
4.3 LOCAL DO ESTUDO .....	34
4.4 SUJEITOS DO ESTUDO.....	34
4.5 CRITÉRIOS PARA A SELEÇÃO DOS SUJEITOS .....	35
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	36
4.7 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS .....	36
4.8 DINÂMICA DOS GRUPOS FOCALIS.....	37
4.9 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DO ACHADOS .....	41
<b>5. ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO</b> .....	43
5.1 IDENTIFICAÇÃO COM A HISTÓRIA E A RELAÇÃO COM O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA .....	43
5.2 COMPREENSÃO DA HISTÓRIA E DO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA .....	60
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	70
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	73
<b>APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE PESQUISA -ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O CUIDADOR PRINCIPAL</b> .....	79
<b>APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE PESQUISA - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O CUIDADOR PRINCIPAL E COM A CRIANÇA APÓS OS GRUPOS</b> .....	80
<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> ...	81
<b>APÊNDICE D INSTRUMENTO DE PESQUISA - <u>A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença</u></b> .....	83
<b>APÊNCICE E – AGENDAS DOS GRUPOS FOCALIS</b> .....	92
<b>ANEXO – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</b> .....	95

## 1 INTRODUÇÃO

Cuidar das crianças sempre foi, ao mesmo tempo, para mim um prazer e um desafio. Em cada olhar, em cada sorriso ou lágrima no rosto de uma criança percebo diferentes sentimentos, pensamentos e sonhos infantis dos quais quase sempre compartilho, entrando nesse universo para melhor desenvolver meu trabalho. Assim aprendi e aprendo a fazer enfermagem. Em cada momento de cuidado é preciso habilidade, responsabilidade e muita dedicação para com o ser humano que está ali — a criança que ouve as histórias — com cada cuidador<sup>1</sup> que presta atenção ao que faço e digo. Mesmo incorrendo em redundância, denomino essa reflexão de cuidado com o cuidado, que nada mais é do que a busca incansável para aprimorar meu trabalho e dar amplitude à assistência de enfermagem.

O interesse por essa prática iniciou na Graduação, quando descobri algo que há muito havia sido descoberto: a história infantil. Após muitas reflexões sobre o tema, comecei a ler histórias para as crianças na sala de recreação da Unidade Pediátrica do Hospital-Escola - UFPel. Dedicando-me a essa “função”, percebi que elas, ao imaginar, também refletiam e, com base nos contos de fada, faziam escolhas de vida. Certo dia, em um momento de cuidado a uma criança muito especial, resolvi modificar a história e transformei a personagem do clássico infantil: a saudável personagem ficava doente e vivia algumas situações parecidas com as que ocorrem durante a hospitalização infantil. Para minha surpresa, a menina gostou muito, fez diferentes reflexões sobre a temática e começou a aceitar melhor seu tratamento.

Era um sonho. Eu acabava de descobrir algo muito simples, no qual poderia trabalhar sempre, sem contraindicações, com liberdade de criar e de cuidar. Mas como fazer? Eu havia adaptado um conto a uma situação e havia dado certo. Então comecei a repetir, com crianças e momentos diferentes, em serviços diferentes. E sempre dava certo. No entanto, faltavam partes desse todo, faltava construir as histórias, ilustrar, pesquisar, submetê-las ao método científico para saber se realmente tinham a credibilidade dos meios acadêmicos e se poderiam ser estendidas com segurança a outros públicos e profissionais.

Em conjunto com pessoas muito dedicadas e que também acreditaram nesse projeto, surgiu a “Coleção Brincar e Pensar Saúde”, composta de livros que abordam o processo saúde

---

<sup>1</sup> Considera-se neste estudo cuidador (a) os familiares responsáveis pela criança.

adoecimento na infância, e que foram instrumentos da minha pesquisa do trabalho final da graduação e também instrumentos de cuidado durante a Residência em Saúde da Criança.

Na pesquisa realizada na Graduação constatei que as histórias são instrumentos de cuidado à medida que possibilitam a discussão de saúde e de doença com as crianças e também instrumentos de educação, pois permitem que a criança faça reflexões sobre a temática das histórias (BRONDANI, 2007). Portanto, com base nessa pesquisa, nos resultados proporcionados pelo uso da história infantil nos momentos de cuidado, resolvi ampliar meus estudos sobre essa forma de cuidar, construindo esta dissertação. Ao ingressar no mestrado acadêmico e tendo a oportunidade de trabalhar um projeto de pesquisa financiado pelo Ministério da Saúde intitulado “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensão de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade”, pude aproximar-me do universo da criança portadora do HIV e estudar sobre o tema.

Ao iniciar a caminhada que envolve o viver da criança com HIV estudei, conversei com diferentes profissionais, fiz contato com familiares, mas dediquei-me mais profundamente ao contato com as crianças. Aos poucos, conheci a complexidade individual enfrentada no dia a dia por essas crianças portadoras de uma doença crônica e mais: portadoras de uma doença que, infelizmente, ainda sofre um estigma de dimensão complicada para o desenvolvimento cognitivo infantil.

É, são crianças — brincam, vão à escola, fazem travessuras, testam limites e choram quando têm de tomar a medicação, ou realizar exames de sangue. Na maioria das vezes desconhecem o motivo real do seu tratamento de saúde, o que, algumas vezes, as fazem resistir à terapêutica. Mesmo assim não deixam de questionar, argumentar e percebem que existe algo que não pode ser dito, algo velado, mas revelado em microações ou códigos, seja em casa ou no serviço de saúde.

Na literatura há extensa quantidade de material que explora os motivos do silêncio sobre a condição de saúde das crianças, do medo e da culpa dos familiares em relação à transmissão vertical, da dificuldade de conversar com as crianças que desconhecem a real condição do seu estado de saúde. Comprovei esse fato na prática quando trabalhei na pesquisa do Ministério da Saúde, e cada vez que conversava com uma criança “excluída” da participação do seu processo terapêutico ficava angustiada, pois o universo infantil compartilhado nos momentos de cuidado estava separado do processo saúde-doença, e isso era muito frustrante.

Em cada encontro com as crianças, percebia que sempre faltava algo, as conversas eram estrategicamente pensadas, tudo com muito cuidado para não ferir nenhum princípio

ético, o que, muitas vezes, levava a conversas que “esqueciam” de envolver o processo terapêutico, mesmo quando esse estava ali na frente, necessitando ser conversado. Sentia-me vulnerável tanto quanto a criança e o familiar que buscavam o cuidado.

O ato de “esquecer” ou apenas não conversar com elas sobre as questões que envolviam o tratamento, o universo infantil que pude compartilhar, mostrou-me uma questão muito intrigante sobre o viver delas... As crianças, independente das suas condições, são muito perspicazes, portanto, capazes de participar, cada uma a seu modo, de seu processo terapêutico. E a primeira questão que me estimulou a estudar o cuidado com as crianças portadoras do HIV foi: Como fazer isso? Isto porque, desde que iniciei a prática do cuidado, cuido falando a verdade, cuido com a participação da criança, discutindo com ela sobre seu estado de saúde mediante minhas histórias. Mas como conversar com a criança sobre seu estado de saúde-doença sem mentir, sem subestimar a sua condição infantil e, ainda assim, protegê-la?

A partir desses questionamentos, comecei a pensar sobre o desenvolvimento da criança, nas ações, nas brincadeiras, e por falar em brincadeiras, as histórias fazem parte disso! Era isso! Uma história na qual o personagem principal fosse portador de HIV fizesse exames, usasse medicação e tudo o mais que envolve a terapêutica, embora não soubesse que todas essas situações envolvessem o tratamento de aids. Caso isso ocorresse, seria uma possibilidade para conversar com a criança, aproximar-me mais do seu modo de vida.

Mas não era tão simples assim... Estava diante de um tema muito diferente de doença pulmonar ou diarreia, estava me propondo a escrever sobre uma doença que envolve sexualidade, cronicidade, sigilo, medo, preconceito. Tudo muito inadequado para as crianças... Pensei bastante, busquei ajuda, orientações, fiz cursos e, na tentativa de visualizar melhor o pretendido, tentei elaborar o texto.

Logo de início, surgiu a primeira questão: como explicar a fisiologia do sistema imunológico? E outras: como falar de segredo e/ou como a criança se contaminou? E há cura? Se não há, como explicar? Em verdade, o que deveria escrever nessa história? E os familiares, concordariam em conversar? Quem gostaria de ouvir uma história sobre isso? Eram muitas perguntas e quase nada de respostas...

Diante de tantas dúvidas, surge, também, o inevitável: é mais fácil realmente não falar, ou “esquecer” algumas questões do processo saúde-doença, ou deixar que os pais conversem a seu modo, na hora que lhes convier o que não é de todo o ruim, aliás, muitas vezes é o melhor a fazer... Mas se os pais não conseguem conversar? E se os profissionais também sentem esta dificuldade? Uma coisa é certa: o silêncio não pode durar muito tempo, pois virá

o momento em que a criança sentirá a necessidade de saber sobre seu estado de saúde e para esta ocasião serão necessárias opções para que o cuidado que lhe é prestado tenha mais qualidade.

A partir dessas reflexões comecei a escrever. Imaginei duas crianças portadoras do HIV, que fazem tratamento sem saber o motivo, conversando entre si. Essa cena era o que mais se aproximava do universo infantil para explicar as complexidades mais comuns do mundo adulto. E a história foi se desenvolvendo: o sistema imunológico ficaria muito pertinente se trabalhado em uma feira de ciências da escola; o segredo, vindo da lealdade de um amigo verdadeiro, aproxima as relações, gera confiança; a contaminação vem de nascença, semelhante a muitas patologias congênitas; a conversa com o profissional de cuidado inclui o familiar mais próximo e algumas verdades são colocadas em cena. Além disso, há o futuro com sonhos, realidades e incertezas como o de qualquer pessoa. Desse modo “A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença” (APÊNDICE D), foi sendo construída, aprimorada e contada às crianças que fazem parte deste estudo.

A escrita da tese, o estudo, portanto, se desenvolveu em duas etapas: a produção de uma história infantil, em um capítulo específico, com suas particularidades, e o desenvolvimento de uma pesquisa com todo o rigor científico necessário. Essas duas etapas constam em separado, e, posteriormente, se unem por exigência didática.

A realização desta pesquisa justifica-se pela carência de estudos de enfermagem sobre a utilização de histórias infantis como prática de cuidados, e de estudos que façam dos momentos de contação de histórias uma estimulação lúdica e criativa de oportunidades para a participação da criança no seu processo terapêutico, pois a história aborda a temática que envolve o processo saúde-adoecimento na infância. Em consonância, existe a necessidade de criar e avaliar estratégias para o cuidado da criança soropositiva que a torne sujeito participante do seu cuidado.

A sensibilidade que a enfermeira precisa ter para desenvolver esse tipo de trabalho faz à tona a escuta sem julgamentos. Adequar-se ao ritmo do outro para poder cuidar exige compreensão de mundo sobre muitos ritmos em diferentes contextos para que a enfermeira consiga reconhecer ou buscar subsídios internos para tal situação e um esforço de ambas as partes para adequar-se (WALDOW, 2001). O estar aberto para praticar esse tipo de cuidado no contexto da criança que vive com o HIV/aids enriquece o trabalho de enfermagem, pois a compreensão, na perspectiva da criança, sobre o seu processo saúde-doença lhe permite conhecer profundamente como é o ser criança ao conhecer seu estado de saúde.

O caráter inovador deste estudo pode beneficiar os profissionais de saúde ligados à saúde coletiva e a áreas específicas do cuidado à criança, pois utilizar a estratégia das histórias infantis é uma ação importante no processo de cuidar. Essa abordagem é inovadora na área da saúde porque é escassa a produção literária no País voltada ao processo saúde-doença que envolva serviços de saúde e profissionais em histórias infantis. E os estudos existentes encontram-se em forma de folders explicativos (informativos), ou fábulas — produção estrangeira traduzida — ou são histórias em quadrinhos, conhecidos por Gibis, de modo que o presente estudo pode impulsionar maior alcance desse material aos que podem beneficiar-se direta ou indiretamente dessa produção literária — profissionais de saúde, de educação, as crianças, entre outros.

Assim, a questão norteadora deste estudo é: como uma história infantil que aborde questões relacionadas ao HIV aids (uso contínuo de medicação, sigilo, segredo, efeitos colaterais, exames, internações, entre outros) contribui para a compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Analisar como a história infantil que aborde questões relacionadas ao HIV/aids (uso contínuo de medicação, sigilo, segredo, efeitos colaterais, exames, internações entre outros) contribui para a compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Construir uma história infantil que aborde os cuidados à criança que vive com HIV.

Descrever a percepção da criança com HIV/aids sobre seu processo saúde-doença ao ouvir uma história que aborde a temática.

Refletir como o recurso contação de história contribui para a prática de cuidado à criança soropositiva.

## REFERENCIAL TEÓRICO

### 3.1 A AIDS E O CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Crescimento e desenvolvimento são constituintes de uma soma de diferentes mudanças que ocorrem durante a vida das pessoas. Existem padrões ou tendências que norteiam o cuidado, porém, precisam estar de acordo com o contexto de cada criança. A infância média, também chamada de idade escolar, compreende um período entre os seis e 11 anos, em que a criança amplia suas relações fora do grupo familiar, fazendo com que o desenvolvimento físico, mental e social tenha grande influência na construção do seu autoconceito (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

De acordo com Piaget (1990), o desenvolvimento cognitivo é um processo com sucessivas mudanças qualitativas e quantitativas das estruturas cognitivas. Dos sete aos 12 anos — fase operatório-concreta — a criança desenvolve noções de tempo, espaço, velocidade, ordem, entre outras características, sendo capaz de abstrair fatos da realidade, mas ainda necessita do concreto para auxiliá-la na abstração. É também nesta fase que desenvolve a noção de reversibilidade, sendo esta a capacidade de representar uma situação de trás pra frente e também de transformar o pensamento.

O egocentrismo intelectual e social, muito presente na fase anterior, dá lugar à capacidade da criança de estabelecer relações e classificar pontos de vista diferentes dela mesma ou de outras pessoas e relacioná-los de forma lógica. Outra capacidade que aparece nessa fase é a de realizar operações mentais, mediante interiorização, por exemplo, não existe mais a necessidade de comparar tamanhos segurando objetos, a criança consegue saber qual é o maior pela avaliação mental. Essa habilidade só é possível em situações que possam ser imaginadas concretamente (PIAGET, 1990).

Ao se estudar essa fase surgiu o desejo de trabalhar com crianças portadoras do HIV/AIDS, na faixa etária entre sete e 10 anos de idade, pois pode-se abstrair de suas experiências, habilidades e de seus pensamentos a sua possibilidade de compreender o processo de vida que enfrentam e necessitam introjetá-lo para adquirir qualidade em suas vivências e (con)vivências.

No Brasil, os primeiros casos de aids foram notificados na década de oitenta, em homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas. Pelo fato de ser, ainda, uma doença pouco conhecida, o tratamento era ineficiente, provocando muitas mortes, e a aids passou a ser muito temida. As formas de contaminação também não eram bem esclarecidas à população, além



disso, o fato de ter iniciado com homossexuais e usuários de drogas, a doença foi estigmatizada, gerou preconceito e exclusão, e trinta anos depois do aparecimento dos primeiros casos ainda está muito presente na sociedade. Atualmente, a epidemia é considerada estável, e atinge grupos considerados vulneráveis. A taxa de prevalência entre jovens está aumentando, com ênfase em jovens homossexuais, e nas regiões sudeste, sul e centro-oeste (BRASIL, 2011).

De acordo com o último boletim, os jovens de 15 a 24 anos são os que mais utilizam preservativos em todas as situações e os que mais têm conhecimento sobre a temática. O tema é trabalhado em 63% das escolas brasileiras, sendo o segundo local onde os jovens têm acesso aos preservativos, superado apenas pelos serviços de saúde (BRASIL, 2011).

O boletim epidemiológico de 2010, os casos de aids estão concentrados em maior número nas regiões sudeste (58%), sul (19,5%), nordeste (12,5%), centro-oeste (5,7%) e norte (4,2%) respectivamente. Em 2009, a região sul apresentou maior taxa de incidência em relação às demais regiões (BRASIL, 2010).

No Rio Grande do Sul, em 2011, conforme os dados da Secretaria Estadual de Saúde, foram notificados 2.074 casos de aids. Nas 1ª e 2ª Coordenadorias Regionais de Saúde, que correspondem a Porto Alegre e municípios da grande Porto Alegre, foram notificados 1.485 casos em 2011 (RIO GRANDE DO SUL, 2011).

De 1980 a 2010 foram notificados 13.676 casos de aids em crianças menores de 5 anos. Nesse mesmo período, foi reduzida, em 44%, a taxa de casos e o coeficiente de mortalidade diminuiu em 73%. Destes casos, 88,3% eram infecções por transmissão vertical. Embora a região sul apresente uma redução na incidência dos casos, ainda apresenta um dos maiores índices (BRASIL, 2010).

Em trinta anos de epidemia, muitas crianças foram contaminadas por transmissão vertical fazendo com que a sociedade atual conviva com uma geração de crianças e adolescentes que nasceram e crescem com o vírus HIV, que freqüentam escola, tem atividades de lazer, mas muitas não conhecem seu estado de saúde a não ser como portadores de uma doença crônica e que necessitam de acompanhamento especializado durante todo o seu curso de vida.

Em trinta anos de epidemia, muitas crianças foram contaminadas por transmissão vertical fazendo com que a sociedade atual conviva com uma geração de crianças e adolescentes que nasceram e crescem com o vírus HIV, que frequentam escola, têm atividades de lazer, mas muitas não conhecem seu estado de saúde a não ser como portadores de uma

doença crônica e que necessitam de acompanhamento especializado durante todo o seu curso de vida.

De acordo com a história do HIV/aids, o estigma proveniente dos “grupos de risco”, da promiscuidade sexual, do uso de drogas e da consequente imagem que foi construída socialmente do portador do vírus, inventou-se estes sujeitos de acordo com um conjunto de procedimentos (psicológicos, sociais, políticos, médicos) que fizeram com que as pessoas soropositivas fossem reduzidas ao “outro” portador do vírus que precisa guardar um segredo sobre si, mesmo vivendo em uma sociedade que induz à confissão (CRUZ, 2007).

Em decorrência da aids, muitas crianças são órfãs, outras não convivem com seus pais biológicos, são criadas pelos avós que, muitas vezes, não conseguem cuidar delas de maneira adequada, pois podem ser pobres, idosos e ter que tomar conta de um grande número de netos. Os órfãos, muitas vezes, passam da casa de um parente para a de outro e às vezes ficam com familiares que os abandonam, maltratam ou os submetem a abuso. Como medida de proteção são abrigados e lá permanecem. São crianças que vivem situações de vulnerabilidade, tanto pela doença quanto pelas condições de amparo familiar (FOSTER, 2003).

A relação da criança com o cuidador é fundamental para o seu desenvolvimento e crescimento. Em relação às crianças com aids, muitas delas são órfãs e vivem com familiares ou em instituições. Um estudo com 193 cuidadores de instituições que cuidam de crianças órfãs, de cinco países pobres convidados a responder questões sobre a convivência de seus filhos com crianças infectadas e se cuidariam de crianças doentes de HIV mostrou que quanto maior o nível de escolarização do cuidador menor o estigma em relação às crianças infectadas (MESSER, 2010).

Esse fato pode explicar porque crianças com HIV, de baixa renda, sofrem mais preconceito, pois a maioria delas frequenta ambientes em que as pessoas que ali atuam, excluindo-se a escola e os serviços de saúde, têm baixa escolaridade, o que aumenta a exclusão porque essas pessoas também desconhecem as formas de contaminação.

Em virtude dessas particularidades, associadas às limitações da infância, o fato de desconhecer a sua condição sorológica deixa a criança com menos condições de transformar o comportamento, acarretando consequências que podem ser prejudiciais: a não adesão aos medicamentos e os transtornos de comportamento (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007).

Em nossa sociedade uma criança portadora de HIV não é apenas uma criança portadora de uma doença crônica sem cura, ela é uma criança estigmatizada e excluída de muitas oportunidades — de pertencer à escola, ao espaço de convivência ou lazer, de contar com muitos amigos e colegas —, portanto, excluída de todos os fatores contribuintes para um

crescimento e desenvolvimento saudáveis (PIZARRO, 2006). Estes fatores de exclusão podem ser estendidos ao processo terapêutico, pois a criança que desconhece seu estado de saúde necessita usar medicamentos, realizar freqüentes exames, ter acompanhamento com diferentes profissionais de saúde e ainda precisa aprender a ainda não falar sobre isso.

Esses fatores de exclusão podem ser estendidos ao processo terapêutico, pois a criança que desconhece seu estado de saúde precisa usar medicamentos, realizar freqüentes exames, ser acompanhada por diferentes profissionais de saúde e ainda precisa aprender a não falar sobre isso.

De acordo com Ayres (2004), Guerra e Seidl (2009) ainda não se tem uma estratégia que melhor se adapte ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para as crianças. Utiliza-se a palavra “revelação” porque, para conversar com a criança sobre seu estado de saúde, é necessário abordar elementos que compõem as questões envolvidas com o HIV/aids: o sigilo, a confidencialidade, o tratamento, os exames, as consultas, o uso de medicamentos contínuos e seus efeitos colaterais, internações, entre outras, e não necessariamente utilizar o nome HIV/aids. Contar para a criança que todas essas questões estão envolvidas com o HIV é de responsabilidade dos pais ou seus responsáveis legais.

Pela dificuldade em conversar com as crianças, muitos familiares solicitam ajuda de profissionais no momento da revelação ou para iniciar o processo. Nesse caso, é importante que os profissionais falem a mesma linguagem que os familiares e vice versa, a fim de evitar comentários destoantes. Além disso, o uso de atividades lúdicas é fundamental para a comunicação com a criança. Do mesmo modo que diverte, o brincar também pode ser uma atividade muito séria e é um método eficiente para explorar os conhecimentos apreendidos pelas crianças. Para conversar sobre o processo saúde-doença relacionados ao HIV/aids, recomenda-se atividades semanais ou quinzenais, a realização de entrevistas com familiares, a atenção para fantasias, angústias e temores além da estimulação da criança a conversar de forma espontânea sobre o assunto (SÃO PAULO, 2008).

O apoio da equipe de saúde, a perspectiva de melhora na aceitação dos medicamentos, a relação de confiança que pode se estabelecer entre o cuidador e a criança em decorrência do diálogo franco na conversa sobre o tratamento, e a oportunidade de tornar a criança partícipe do seu processo terapêutico e autocuidado, são aspectos positivos que encorajam a família a iniciar a revelação do diagnóstico para a criança (AYRES, 2004).

A revelação em processo é uma tática que respeita o período cognitivo da criança, pois abrange diferentes momentos de encontro para que o conteúdo e o significado dela sejam mais bem compreendidos, estimulando a criança a falar sobre suas dúvidas e angústias com as

peças envolvidas nessas etapas e os profissionais que a acompanham (CRUZ, 2007). Desse modo, pode-se construir estratégias com a criança para a manutenção do sigilo sobre seu estado de saúde nos outros cenários que frequenta.

O Ministério da Saúde preconiza que o processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids precisa ser conduzido de modo controlado e na presença dos familiares e profissionais. Além disso, considera que as crianças a partir dos sete anos têm condições de conversar sobre sua situação de saúde (BRASIL, 2009).

Em um estudo com 33 pais sobre revelação do diagnóstico, Kennedy (2010) concluiu que mesmo que algumas famílias tenham relatado algumas experiências negativas no processo de revelação, a maioria o considerou positivo, inclusive as divergências da opinião de crianças em relação à dos pais, ou seja, para os pais foi mais difícil do que para a criança (KENNEDY, 2010).

### 3.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A educação em saúde se insere em todas as práticas que envolvem o Sistema Único de Saúde (SUS). O princípio da integralidade, além de atribuir cuidado em todos os âmbitos de atenção, também tem relação com os saberes, práticas e vivências nos espaços de cuidado. Desse modo, é relevante o desenvolvimento de ações de educação em saúde em uma perspectiva dialógica, que estimule a autonomia das pessoas no que diz respeito a sua condição de sujeitos de direitos e autores de sua trajetória do processo saúde-doença e de profissionais no ato de reinventar suas práticas (BRASIL, 2007).

Essa educação em saúde, necessariamente assume o formato lúdico quando se trata de crianças, pois é preciso que as práticas sejam atrativas e tenham uma linguagem adequada à compreensão infantil. Conversar com a criança sobre seu estado de saúde é importante porque ela tem direito de saber por que precisa realizar acompanhamento contínuo, usar medicamentos e porque precisa compartilhar isto com os profissionais do cuidado.

Em muitos casos, os pais ou cuidadores manifestam dificuldade em conversar com a criança sobre esses aspectos e necessitam de ajuda profissional para esclarecer suas dúvidas. Assim, adquirindo o conhecimento adequado, mediante instrumentos lúdicos e específicos para HIV, a enfermagem pode auxiliar os pais nessa conversa com as crianças. Uma história contada pelos pais ou pelos profissionais, que aborde a temática, pode ser uma forma de aproximar essas relações, desde que todos estejam disponíveis a fazê-lo.

De acordo com Freire (1996), os pais precisam conversar com seus filhos no sentido de ajudá-los a experimentar a decisão que tomaram, para que os filhos também possam assumir a responsabilidade de tal decisão. É necessário que a criança seja ajudada a tomar decisões para desenvolver sua autonomia. E isso também é respeito à liberdade e aos seus direitos.

Por meio do brincar é possível escutar a criança, atentando para suas necessidades e dúvidas. Como prática de cuidado, a escuta oferece subsídios ao profissional para intervenções que podem ser estabelecidas em conjunto com a criança. Na perspectiva da educação, Freire (1996) ressalta que a escuta criteriosa permite ao educador falar com o educando, pois desta maneira é que o conhecimento pode ser construído. Todo o ato educativo, diz Freire (2005), torna-se um ato de conhecimento à medida que propicia a busca pelo próprio, em uma relação dialógica entre educador-educando e com o objetivo da ação transformadora. Para isso, o educador necessita de, muito antes da ação pedagógica propriamente dita, realizar a escolha da temática, elaborar questões problematizadoras visando a conscientização transformadora e libertadora.

Nesse sentido, ao se utilizar uma história, com questões que incluam questionamentos, permitam expressão de opiniões, aproximem realidades dos personagens com as dos ouvintes ou leitores, se propicia um ato educativo, um momento dialógico que vá ao encontro de uma ação que pode transformar atitudes, comportamentos e até a aceitação de fatos, quando se trata de crianças. Uma boa história pode aumentar o vocabulário das crianças à medida que permita que novas palavras sejam mais bem compreendidas, pois, ao ouvi-las, a entonação da voz, a expressão facial e a ilustração contribuem para a formulação do significado (FONTES; MARTINS, 2004).

Uma abordagem orientada para o desempenho é caracterizada quando o mediador faz a leitura ou conta a história de modo a buscar a participação da criança, querendo saber como ela vê o desfecho de cada parte do texto ou como ela insere elementos de sua própria vida no conto. A discussão pode ocorrer depois do conto, buscando um elo entre a vida da criança e a história narrada. A leitura pode ser individual ou grupal; quando grupal, o ideal é que os participantes se coloquem em círculo de forma a estimular a interação (FONTES; MARTINS, 2004).

Discutindo questões da história com os pares, as crianças, além de conhecerem palavras novas, experimentam outras reações, pois cada criança reage diferente ao ouvir uma situação familiar, expressando outros elementos relativos à sua visão de mundo, compartilhando-os no grupo, o que enriquece a construção do saber. Com a análise das

situações presentes na história por meio de questionamentos do mediador, as crianças têm a oportunidade de refletir sobre o comportamento dos personagens e considerar fatores importantes para as suas vidas (FONTES; MARTINS, 2004).

Assim sendo, a leitura com esse tipo de abordagem tem papel significativo no desenvolvimento da linguagem das crianças, auferindo benefícios para a linguagem oral e escrita. Nesse aspecto, o auxílio na interpretação do texto pode desenvolver outras habilidades nas crianças, melhorando seu desempenho escolar e seu desenvolvimento cognitivo (FONTES; MARTINS, 2004).

Portanto, ao proporcionar espaços de oficina, em que as crianças possam estar à vontade para falar e questionar, pode-se propor uma reflexão e conversas que possibilitem liberar emoções, percepções e sentimentos, enfocando aspectos de vida e considerando-se o contexto vivido, o que pode ser uma estratégia que mais se aproxime, de fato, da educação em saúde.

### 3.3 CONSTRUÇÃO DA HISTÓRIA E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A literatura contemporânea é composta de livros que abordam diferentes assuntos, realidades, e seus discursos estimulam a criação de estereótipos de infâncias que, presentes no cotidiano das pessoas, ao mesmo tempo são esquecidas por elas, na anestesia em que vivem. Isso ocorre com as crianças órfãs, com o trabalho infantil, com as crianças pobres, com aquelas que são portadoras de necessidades especiais, que faz parte do cotidiano das pessoas. A construção dessa infância segregada pela sociedade deu-se ao longo dos anos e a literatura infantil incorporou esses discursos e os transmitiu para as crianças.

Ao se construir um texto em que a protagonista é uma personagem com determinada característica, produz-se um sujeito a partir de concepções e vivências adultas que, certas ou erradas, acabam determinando construções de “normal” e “anormal”, sendo considerado um saber sobre a infância que está sendo produzido pela atual sociedade (HILLESHEIM; GUARESCHI, 2009). Desse modo, elaborar uma história pode ser estratégia importante para abordar temáticas complexas — preconceito e dificuldades humanas — pois, assim, abre-se espaço para discussões.

A sociedade produziu a criança portadora do HIV como vítima, excluída, vulnerável. Mas isso não significa que numa história ela deva aparecer assim. E também não significa que ela precise aparecer perfeita, sociável, sem dor ou sofrimento. Significa que em um livro infantil, produzido para mostrar a vida de personagens que são crianças com aids, as quais

repetem determinadas produções sociais — a relação familiar e escolar — que também têm qualidades e defeitos, sofrimentos e alegrias semelhante a qualquer pessoa, é possível (re) construir um discurso diferente do já produzido, buscando-se minimizar preconceitos e propiciar que crianças com HIV ou com outras doenças crônicas possam ter mais qualidade no viver e no conviver.

No que se refere à construção do texto, para ser uma boa história é necessário que ela seja boa para crianças e para adultos. Mesmo que sejam visões bem diferentes, essa intersecção é muito importante, pois o encanto mobilizado pelo texto independe da idade (HUNT, 2010).

Escrever para crianças envolve muitos fatores. O texto pode não ter palavras difíceis ou conter histórias densas, mas precisa encantar crianças e adultos. É preciso escolher bem as palavras para que os conflitos e os desejos não sejam subestimados, pois as crianças têm direito de ouvir e ler a verdade (ZINK, 2008).

O prazer de ouvir uma história, ou lê-la, está ligado ao seu enredo, à habilidade de quem a escreve e de quem a conta, e também da disponibilidade de quem a ouve ou lê. Logo, há claramente, nestes casos, relações de comunicação entre o leitor/ouvinte e a história/contador.

O adulto que escreve para crianças escolhe cada palavra metodicamente para que não se perca o sentido delas e mostre a ideia que o autor quer passar. Estrategicamente pensada dentro do seu contexto, cada parte do texto vai se desenrolando, fazendo sempre uma interface com a busca pela criança que foi e que ainda é (HUNT, 2010). Esta é a forma em que o autor procura a comunicação com a criança na linguagem escrita. E quando a história é contada, a habilidade do contador torna-se mais presente, pois para contá-la, determinadas partes da história são reelaboradas, em uma espécie de adaptação ao que se deseja, sem que se perca o sentido principal do texto (CADEMATORI, 2009). Além disso, a entonação da voz, as pausas, o olhar e a expressão corporal fazem o texto ganhar vida pela leitura corporal de quem conta. E isso causa diferentes reações em quem ouve.

Os aspectos idade, local, escolha do texto e contexto em que vive a pessoa precisam ser pensados. No caso de crianças em idade escolar, textos muito densos ou abstratos podem produzir pouco ou nenhum aprendizado ou prazer. Esses fatores também precisam ser pensados no momento da produção textual. Além disso, é necessário que algumas lacunas apareçam propositalmente para estimular a curiosidade e a adaptação por parte de quem conta ou reconta, leitor ou ouvinte (COLOMER, 2003). Se a linguagem for simples, e as personagens da história forem crianças que vivenciam situações que se assemelham às do

cotidiano infantil, elas estimulam a atenção da criança e podem lhe permitir identificações com essas personagens e instigar-lhe a curiosidade sobre determinado tema.

Em relação ao estímulo à curiosidade — entendendo-a como um sentimento capaz de gerar vontade de saber algo — as histórias infantis têm papel importante, pois podem provocar na criança o desejo de buscar determinado conhecimento que pode ou não estar contido no enredo da história. Nesse caso, a busca pelo saber é da própria criança que o fará à sua maneira e no seu tempo, e aí surge o diálogo, explícito ou implícito, da criança com os personagens da história. O diálogo, um dos pontos principais da teoria de Paulo Freire, é tratado como um fenômeno humano que, quando pronunciado, revela a condição existencial dos homens, a partir de suas práxis, de suas reflexões (FREIRE, 2005). Desse modo, estabelecer uma relação de contação de histórias para crianças caracteriza-se um importante diálogo para que as crianças possam intervir no mundo.

Nesse diálogo, a verossimilhança da história deve aparecer. Se a temática escolhida tem relação com a saúde e doença na infância, o autor-educador-profissional de saúde tem como compromisso mostrar a realidade tal qual ela existe. Uma situação de doença, especificamente a aids, provoca na criança e sua família uma condição de extrema fragilidade permeada de incertezas, desesperanças, conflitos entre outras tantas, mas faz parte da vida dessas famílias e se almeja que o desfecho seja, no mínimo, aceito e proporcione uma qualidade de vida adequada dentro dos padrões de normalidade. O que é permitido, no caso de histórias para crianças é omitir situações muito angustiantes ou inadequadas à idade, a fim de preservá-las em decorrência do seu desenvolvimento cognitivo. Ou seja, se a história tem como temática HIV/aids, os aspectos promiscuidade, desespero, solidão não podem constar no texto. Em uma relação com contos de fada, muitas das histórias sofreram adaptações em seus textos originais. Passagens como contatos sexuais e a gravidez da Rapunzel, a mutilação das mulheres a fim de encaixar o sapatinho de cristal em seus pés e outras passagens muito violentas das histórias dos Irmãos Grimm foram suprimidas a fim de preservar a infância e também separá-las das práticas adultas (SILVEIRA, 2010).

A narrativa precisa conter elementos capazes de estimular a criança a se questionar sobre o processo saúde-doença, no caso, o viver com HIV, que tem, em sua essência, aspectos da vida de qualquer criança — ir à escola, brincar, relacionar-se — incluindo-se as dificuldades do tratamento — a palatabilidade da medicação, os exames frequentes e o segredo sobre o diagnóstico, situações que fazem parte do cotidiano daquelas que vivem com aids, e isto não pode ser negado.



O autor tem o dever de ser honesto. Há dois momentos de construção do texto: um livre para criar e outro para ler criticamente o que foi produzido, recriando-o e reescrevendo-o. A honestidade é necessária em todos os momentos. Ao escrever para crianças não se deve ter medo de conclusões morais, pois o livro para crianças é muito ideológico (ZINK, 2008).

Do ponto de vista da educação, essa é uma ideia que não é neutra, pois revela facilidades e dificuldades, luta contra o preconceito, sem negar que ele existe. Quando a história, no seu enredo, mostra uma criança com aids que brinca, que tem amigos, e que busca conhecimento sobre seu problema de saúde por meio da escola e do diálogo com os profissionais que prestam assistência, é porque ela pode fazer isso, e mais: tem o direito de participar mais ativamente das decisões que a envolvem. Nesse sentido, novamente se retoma Freire (1996) quando afirma que faz parte do desenvolvimento do sujeito a busca do entendimento de sua própria vida para intervir no mundo. Portanto, se a criança apreende determinado conhecimento com prazer e por sua própria curiosidade, torna-se capaz de sentir-se importante no seu mundo e agregar esse conhecimento a outras situações da sua vida. E o autor complementa dizendo que a postura do educador não é neutra, pois uma presença neutra não dá ao educando possibilidades de intervir no mundo; essa postura é especificamente humana, e do mesmo modo que reproduz ideologias também as desmascara.

Essa questão pode ser considerada uma representação social, e as obras infantis também podem fazer parte dela, com ideias de gênero, moral, de felicidade e também de saúde e doença. O que inspira cuidados é a excessiva prescrição de comportamentos ou naturalização indevida de dificuldades, como deficiência visual, síndrome de Down, entre outras (SILVEIRA, 2010).

Quando o enredo de uma história transmite a ideia que tudo é muito bonito e fácil pode desencadear na criança uma expectativa falsa, porque, em verdade, as relações não são fáceis, e conviver é bem difícil. Ter conhecimento que pode ser mais tranquilo (con)viver com tolerância é bem importante, mas negar a existência de conflitos não parece pertinente. O estímulo a uma reflexão objetivando a comunhão das pessoas é importante, mas não se pode “esquecer” de falar ou ocultar as dificuldades das crianças. Por exemplo, o anão Zangado da história da Branca de Neve tem dificuldade de se relacionar com os demais, mas, mesmo assim, é aceito pelos seus, e a história mostra que é possível conviver com as diferenças, sem negá-las.

O texto pedagógico, considerado como sendo aquele que tem forte caráter moral e instrutivo faz parte da literatura atualmente considerada ultrapassada. Iniciou com a elaboração de livros por professores que tinham por objetivo ensinar por meio da literatura. A

vertente literária de hoje, busca a construção de textos com caráter estético, como arte, num sentido de não ter a obrigação de passar nenhum tipo de informação, apenas entreter (CADEMATORI, 2009). Essa constatação produz novos questionamentos: os clássicos estão ultrapassados por terem forte caráter moral ou por prescreverem comportamentos? Ou significa dizer que o livro não pode ensinar nada? De que adianta utilizá-los nas escolas para auxiliar no letramento ou na aquisição de novos conhecimentos? O fato é que, mesmo que uma história não seja criada para ensinar, ela ensina, não há como fugir disso. Essencialmente pedagógico ou não, um livro que aborde temáticas complexas ou polêmicas precisa atingir bons e maus hábitos, situações alegres e tristes, porque elas existem, são vivenciadas pelas crianças, e, do mesmo modo que no mundo dos adultos, cada vez mais elas convivem com conflitos afetivos, seja em casa ou na escola.

Tais temas considerados novos não o são porque essas situações sempre estiveram presentes nas histórias, talvez não tão explícitas quanto o são hoje. O que parece ser diferente é que antes se falava em patinho feio, excluído por ser diferente, mas que superou as dificuldades e tornou-se um lindo cisne. E hoje se fala na criança com deficiência, mas com outra abordagem: a da inclusão. Embora essa temática seja muito pertinente, a construção dos textos mostrando a inclusão ou uma situação angustiante como fácil e simples de adaptar não é a mais adequada, pois as dificuldades vividas pelas pessoas com necessidades especiais também devem estar presentes na história.

A diferença entre os contos clássicos e os de hoje está na forma de apresentação dos comportamentos, ou seja, ações corretas em situações corretas. Escrever implica respeito ao ser humano, pois é para ele que se escreve. A espontaneidade contida nas histórias infantis não pode ser forçada e nem prescrever comportamentos abertamente. A criação de um bom texto depende de três fatores: observação/experiências concretas, leitura permanente dos mitos e memória dos sonhos (ZINK, 2008).

Sabe-se que uma criança com HIV tem muitas possibilidades de sofrer exclusão em alguns períodos de sua vida. O que fazer se isto acontecer? Como superar a exclusão? Será que a literatura pode trazer tais respostas ou apenas entreter as crianças com histórias de fantasias que não existem? Ou textos cheios de jogos de palavras que dizem pouco?

Quando se opta por textos com cunho de entretenimento, como função coadjuvante ao pedagógico, e se censura temas considerados “delicados” para as crianças, acaba-se promovendo uma redução no diálogo das crianças com a literatura. Assim, a discussão de enigmas da existência humana e a complexidade das relações que poderiam ser problematizadas por meio da ficção são esquecidos, prestando-se um desserviço à criança ao

simplificar os conflitos e subestimar a sua capacidade de lidar com a realidade (PAIVA, 2008).

A literatura pode trabalhar nas perspectivas pedagógica e não pedagógica, problematizando-as, pois o objetivo do uso da história parece ser mais pertinente, e quando o objetivo é cuidar, em relação ao conversar sobre questões que envolvem o HIV, a saúde e a doença precisam estar presentes. Corrobora-se a ideia de Paiva (2008) quando diz que o que vale é a tentativa de construir um texto que estimule a busca de enfrentamento de questões fundamentais da existência humana, que também atinja as crianças.

Considerando-se o apreendido e refletido sobre histórias infantis elaborou-se a história intitulada “A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença”, a fim de contemplar diferentes questões que envolvem o processo saúde-doença na infância, na intenção de estimular conversas em momentos distintos de encontros com as crianças. Nessa história não aparecem as formas de contaminação em virtude da possível revelação do diagnóstico dos pais. Como não é o objetivo deste estudo revelar à criança que todas essas questões são relacionadas ao HIV, e que foram contaminadas por transmissão vertical, as questões de saúde e de doença não aparecem com esses nomes. São personagens humanos que vivem um processo saúde-adoecimento e o foco principal são as questões da vida da criança — educação, lazer, família e saúde. Desse modo, fica em aberto a relação com HIV ou não nos momentos de cuidado com as crianças.

Assim, apresenta-se um resumo da história elaborada, instrumento de pesquisa deste estudo.

#### “A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença

Pedro e Júlia são crianças de nove anos. Vão à escola, brincam, são vizinhos e muito amigos. Gostam de brincar de fazer historinhas com os cadernos velhos e também de inventar coisas. Tudo começa com a necessidade de construção de um trabalho para a feira de ciências da escola. Pedro está hospitalizado e Júlia o visita e os dois conversam sobre um remédio de gosto ruim que ambos tomam sem saber o porquê. Então, juntos, decidem aproveitar a situação para fazer um trabalho sobre o corpo, os germes e os remédios para a feira de ciências da escola.

Estudam, organizam a feira sobre a temática, mas não conseguem realmente saber o motivo certo da necessidade do uso de medicação. Têm algumas tentativas sem sucesso de

conversa em casa. Mas aprendem muitas coisas sobre o corpo, os germes e os remédios. Seus colegas gostam do trabalho que é avaliado com uma boa nota.

Na volta de escola, avistam um cartaz com a frase: “Você sabe guardar um segredo?” e conversam sobre a frase do cartaz, falam do remédio novamente, selam acordos de confidencialidade e fortalecem laços de amizade. Além disso, combinam estratégias para descobrir o nome de remédio que tomam.

Depois de não conseguir descobrir, Pedro aproveita a hora da consulta para perguntar ao profissional de saúde sobre o que está acontecendo com ele. Então, descobre que nasceu com um “bichinho no sangue”, e que tomando os remédios o germe fica bem quieto, dormindo.

Na volta para casa, pela primeira vez Pedro tem uma conversa franca com sua mãe e ela pede para que ele guarde segredo sobre a doença. Pedro atende ao pedido e decide que Júlia precisa fazer parte deste segredo, porque são amigos de verdade. Longe dos colegas da escola, Júlia o escuta em silêncio e tem certeza de que nada pode separá-la de seu amigo, nenhuma doença, e naquele mesmo dia, ela também tem a primeira conversa franca com sua mãe. Depois disso, Júlia e Pedro ficam mais tranquilos porque sabem que precisam do tratamento para crescer fortes e isso não os impede de serem crianças iguais às outras.

Júlia e Pedro falam sobre tudo, e o futuro está presente nas conversas, seus sonhos pessoais e profissionais. O tempo passa e eles começam a namorar e tomar remédios diferentes. Pedro muda de ideia em relação à profissão, e ambos continuam o tratamento com mais segurança”.

### 3.4 BRINQUEDOTERAPIA E BIBLIOTERAPIA

A brinquedoterapia diz respeito ao brincar, norteando as ações em saúde de forma a encontrar uma linguagem que respeite a criança para que as situações de doença sejam minimizadas, ou procedimentos invasivos sejam mais bem esclarecidos, assumindo um caráter de educação em saúde e colocando a criança como centro de cuidado, o que confere a oportunidade de participação no seu processo terapêutico (ROCHA; PRADO, 2006). O lúdico, como medida terapêutica, favorece o desenvolvimento neurocognitivo da criança e é capaz de restabelecer-lhe o estado emocional (BRITO; RESCK; MOREIRA; MARQUES, 2009).

A compreensão do brincar como necessidade básica precisa ser mais valorizada pelos profissionais. A técnica do brinquedo terapêutico pode ser incorporada na rotina das

instituições, pois permite às crianças expressarem suas necessidades, além de lhes proporcionar e estimular o crescimento e desenvolvimento. Além disso, o brincar atua como um facilitador entre a criança, a enfermeira, os demais profissionais e o ambiente (ROCHA, PRADO, 2006).

Por sua vez, o brinquedo tem objetivos que vão além do simples ato livre de criar, fantasiar, empoderar as crianças. O brinquedo terapêutico, por exemplo, pode ser classificado em catártico ou dramático, e permite à criança descargas emocionais, e, de preferência, deve ser utilizado a partir dos dois anos de idade. Já, o brinquedo instrucional tem a finalidade de explicar determinadas questões, e o brinquedo capacitador de funções fisiológicas é utilizado de acordo com o estado neurocognitivo da criança (VESSEY; MAHON; 1990).

Uma maneira de brincar que provoca catarse e é muito apreciada pelas crianças é a leitura ou contação de histórias. A literatura infantil é composta pelas mais variadas histórias que vão desde os clássicos “Chapeuzinho vermelho” ou “João e o pé de feijão”, às histórias em quadrinhos da Turma da Mônica, englobando, ainda, as narrativas mais modernas como as aventuras de *Harry Potter*. Esse material é disponibilizado às crianças em livros, gibis, oficinas de leitura e contação de histórias nas instituições de educação, saúde ou lazer, além de teatros, filmes e desenhos animados, mostrados nos canais televisivos e, mais recentemente, na internet, sendo, portanto, considerados de fácil acesso a esse grupo populacional.

A contação de histórias para as crianças é um momento de encontro que pode transformar-se em uma ação de cuidado, pois o contador e a criança interagem de modo que, juntos, possam chegar a importantes conclusões para ambos, construídas de diferentes maneiras de cuidar e ser cuidado(a). Independente do tipo de acesso que as crianças têm às histórias, o fato é que elas são capazes do importante ato de imaginar. A criança aprende a imaginar muito antes de dominar a leitura, pois seus cuidadores — pais ou profissionais — desde cedo inserem as histórias infantis no seu mundo com o objetivo de divertir, distrair ou aprender.

Muitos são os estudos que se referem à importância das histórias infantis para o desenvolvimento psíquico da criança, considerando que, durante seu crescimento, ela se comunica e sente o mundo no ato de brincar. Embora o mundo das histórias apele para a fantasia, as noções de bons e maus sentimentos nele contidas são reais, e as ideias de futuro e os sentimentos reais são necessários para a sustentação emocional da criança (GUTFRIEND, 2003).

Há muito se estuda a relação entre o leitor/ouvinte e os livros. Em 1949, Caroline Shrodes deu origem a este estudo em sua tese de doutorado em Filosofia da Educação intitulada *Bibliotherapy: a theoretical and clinical-experimental study* na Universidade de Berkeley, Califórnia. A tese conceitua biblioterapia como um processo dinâmico de interação entre a personalidade do leitor e a literatura imaginativa, que pode atrair as emoções do leitor e liberá-las para o uso consciente e produtivo. Em muitas pessoas tal relação é tão benéfica que é capaz de estimular a liberação de emoções, resolver conflitos por meio de histórias que se parecem ou não com suas vidas. E por essa função terapêutica, esta relação com a história é chamada de biblioterapia (CALDIN, 2001).

A leitura terapêutica é composta de diferentes instrumentos que podem originar tal objetivo. Aparece nas obras de arte, romances, poesias e nas histórias de vida. A literatura infantil, por sua vez, faz parte disto, pois ao permitir que o leitor considere que há mais de uma solução para seu problema, a leitura contribuirá terapêuticamente para isso (CALDIN, 2001).

O método biblioterapêutico consiste em dinamizar a leitura, pois o homem é dinâmico. Ao atuar como parceiro do diálogo, o texto permite a cada um expressar sua visão de mundo e escolher seu comportamento. O texto atua como terapeuta, pois nele estão contidos os estímulos de reflexão, as soluções de conflitos, e, além disso, o texto une o grupo (CALDIN, 2001).

A catarse, o humor, a identificação, a introjeção, a projeção, a introspecção são os elementos terapêuticos presentes na relação do texto com o leitor — a biblioterapia. Esse método é usado sempre que necessário a qualquer um dos elementos acima citados, como forma de cuidado em instituições que visam à reabilitação das pessoas, independente da idade, e na maioria delas conseguiram-se resultados positivos (CALDIN, 2001). Assim, a utilização do conto e da narratividade passam a assumir importância na terapêutica com a criança, considerando-se que os contos são excelentes mediadores terapêuticos, por si só, pois a estrutura da narrativa formada em torno da noção de tempo, de espaço e, sobretudo, de personagens, intrigas e mudanças possibilitam às crianças internalizar vários de seus aspectos (GUTFRIEND, 2003).

As histórias, então, são capazes de proporcionar às crianças um espaço de elaboração de seus processos psíquicos, porque durante o desenvolvimento da história a criança pode refugiar-se para adquirir capacidade de suportar as dificuldades que enfrenta durante seu crescimento. Por meio das narrativas, as crianças (re) constroem situações capazes de aproximar o seu viver com o que ocorre na história, permitindo assim que a criança aprenda a

elaborar suas emoções e a reagir. Além disso, estimula-se a criança a (re) construir relações nos diferentes cenários que convive (GUTFREIND, 2003).

A história, portanto, mostra-se um instrumento pertinente no cuidado à criança, além de ser ferramenta viável para o trabalho em grupo com crianças, e para a pesquisa. A estrutura da narrativa ajuda a transformar os processos emocionais da criança através da troca lúdica, que vai contribuir para a abertura de potenciais de prazer que ela experiencia em uma única relação com outro objeto (CORSO D; CORSO M, 2006).

Instrumento viável na educação em saúde, investigação de emoções e na relação interpessoal do enfermeiro — ação que aproxima o profissional da criança e da família — o relato ou a leitura de histórias contribui para ampliar a realização da criança, gerando consequências em sua vida. A estrutura do texto contém informações importantes para o processamento de informações sociais, mas poucos são os estudos que buscam entender o desenvolvimento da criança mediante histórias infantis. É uma área a ser explorada como recurso na saúde infantil (RODRIGUES, OLIVEIRA, 2009).

Na contação de histórias as perguntas: O que os personagens estão sentindo, ou como eles estão se comportando? O que eles aprenderam? são questões importantes para a reflexão infantil que precisa ser mediada por um profissional para o processamento de informações sociais, pois, desta forma, a idade, o gênero e o ambiente dos personagens estão sendo avaliados pelas crianças, e isso faz dos livros instrumentos viáveis para o desenvolvimento sociocognitivo na infância (RODRIGUES, OLIVEIRA, 2009).

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo adota a abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, tendo como estratégia de coleta de dados a realização de grupo focal.

A pesquisa qualitativa envolve o estudo de eventos rotineiros e problemáticos na vida dos indivíduos e busca compreender profundamente determinada situação. A análise de experiências grupais ou individuais permite examinar interações e comunicações que estejam se desenvolvendo, e se esmiúça a forma com que as pessoas constroem o mundo, escrevendo e explicando fenômenos sociais em suas particularidades, partindo da ideia de que os métodos e a teoria precisam ser adequados ao que se estuda (BARBOUR, 2008).

O estudo descritivo tem como foco essencial a descrição de traços característicos da população estudada e com intenção de conhecer o universo do estudo e suas particularidades, sem manipular ou interpretar dados (TRIVIÑOS, 1987). Por sua vez, diz Minayo (2007), na pesquisa exploratória busca-se compreender as ações em uma perspectiva ampliada de determinado fenômeno, quando a experiência em torno de determinado problema possibilita descobrir as relações ainda pouco exploradas nas comunidades, grupo ou realidade pesquisada.

### 4.2 A TÉCNICA DE GRUPO FOCAL COM CRIANÇAS

Para Morgan, Gibbs, Briten (2002), tradicionalmente a pesquisa social relacionada à saúde da criança tem sido baseada no conhecimento dos adultos. Entretanto, recentemente foram incluídas as percepções das próprias crianças na ciência, pois elas têm condições de se envolver em determinadas decisões que as afetam. Um pequeno número de estudos têm envolvido grupos focais com crianças e relatam que a aplicação dessa técnica a esse público pode ser uma opção apropriada para a conversação com elas, desde que seja criteriosamente planejado a fim de se obter informações consistentes. Para tanto, é importante que o pesquisador utilize uma linguagem acessível, que pode ser composta por palavras expressas pelas crianças como uma estratégia que facilite a condução do grupo (UNICEF, 2007).

Deixar as crianças à vontade para participar do grupo começa no estágio do recrutamento. A abordagem familiar deve assegurar que as crianças serão bem tratadas e não



passarão por constrangimentos. Informações sobre o que elas gostam de comer, beber ou outras necessidades da criança podem ser obtidas em conversa com os pais (GIBSON, 2007).

Em relação ao número de participantes, Neto, Morena, Sucena (2002) dizem que dependerá de dois fatores: pequeno o suficiente para que todos tenham a oportunidade de falar e grande o bastante para que haja diversidade de opiniões. Gibson (2007) afirma que quatro a seis participantes podem constituir um grupo, corroborando o que diz Morgan, Gibbs, Briten (2002) que um número de cinco crianças é o ideal.

Em relação à faixa etária, crianças entre seis a 10 anos podem ser incluídas. Em decorrência do nível de abstração não é recomendado que crianças menores participem. A avaliação do nível cognitivo muitas vezes pode ser melhor critério do que a idade. Uma homogeneidade de acordo com os objetivos da pesquisa pode ser determinante para o sucesso na condução grupal (GIBSON, 2007).

Em relação aos temas a serem tratados, quanto mais temas forem levantados menor deve ser o número de sujeitos. Na seleção de participantes, obrigatoriamente estes precisam fazer parte o público-alvo da pesquisa para evitar conflitos. Uma forma de proporcionar cordialidade é o pesquisador conhecer ou ter algum tipo de relação com os participantes. Quando os participantes não se conhecem, cabe ao mediador propiciar que seja criado um clima de descontração para que todos se sintam à vontade para falar, o que inclui organização de faixa etária, etnia, nível hierárquico, sexo, entre outros (NETO, MORENA, SUCENA, 2002).

Para a realização dos encontros é recomendado um local claro, sem a presença de ruídos, afastado da interferência de terceiros, de fácil acesso a todos, e de preferência que tenha um banheiro próximo. Os encontros podem ser realizados na escola ou em um hospital. O uso de um cenário ajuda na condução grupal. Os assentos devem ficar em forma circular, o equipamento de áudio e/ou vídeo deve estar pronto para o uso de acordo com o objetivo do estudo, e o relator deve estar certo de que possui material suficiente para anotar todas as questões importantes que surjam durante a condução grupal (MORGAN; GIBBS; BRITEN, 2002. GIBSON, 2007. NETO; MORENA; SUCENA, 2002).

Para Gibson (2007), o moderador não é neutro. Ele é um membro do grupo. A condução depende da habilidade do moderador que precisa ser bem-humorado, ter paciência, respeito e criatividade como características fundamentais para conduzir a discussão grupal. Além disso, precisa conhecer as técnicas de intervenção com crianças, e perceber os sinais de cansaço emitido por elas, muitas vezes expressas em linguagem não verbal. Estar atento a esses fatores e conhecer seus participantes é a estratégia mais importante. Realizar uma

reunião grupal confortável e fácil, tornar a discussão focada nos tópicos e ter a oportunidade de contribuir, buscando uma clarificação das opiniões, são ações determinantes para o sucesso do grupo. A criação de um ambiente livre que estimule a discussão é de responsabilidade do moderador que será uma figura de autoridade, mas precisa deixar claro que não está ali para dizer o que é certo ou errado, mas para estimular a contribuição espontânea (MORGAN; GIBBS; BRITEN, 2002).

Essas atividades de condução grupal não devem exceder quarenta e cinco minutos para crianças pequenas e podem se estender até noventa minutos para crianças maiores ou adolescentes. Sessões com intervalos também são permitidas. Jogos e outras brincadeiras facilitam a interação grupal e o contato olho no olho entre o facilitador e o sujeito demonstra atenção ao que a criança está expressando. Para crianças muito tímidas, exercícios com lápis e papel podem ser uma saída para conduzir a conversa. Respostas monossilábicas e generalizadas são comuns. Cabe ao moderador buscar informações mais conclusivas, podendo utilizar brinquedos para melhor conduzir a expressão das crianças (MORGAN; GIBBS; BRITEN; 2002. GIBSON, 2007).

Dinâmicas de “quebra-gelo” podem ser realizadas no início da discussão, objetivando deixar as crianças à vontade. Fazer um gráfico sobre as preferências das crianças pode ser uma forma. Essas atividades precisam estar obrigatoriamente relacionadas aos objetivos do estudo. A inclusão das atividades pode alongar o período de discussão grupal e estimular as crianças a expressar seus sentimentos e opiniões (GIBSON, 2007).

Um roteiro de debate pode ser utilizado para garantir que todos os assuntos relacionados ao tema central sejam abordados, o qual deve ser elaborado anteriormente, com questões-chave que não ultrapassem quinze minutos de discussão. Uma lista diretiva colocará em pauta as questões que não foram abordadas. Esse roteiro precisa ser seguido de forma discreta e com total domínio do mediador (NETO; MORENA; SUCENA, 2002).

O uso de personagens em desenhos animados pode ajudar a expressão infantil. O mediador, os professores, os amigos, os pais, entre outros, também podem fazer parte dos personagens. Perguntas do tipo “o que você pensa sobre isso” podem ser difíceis para a criança responder ou fazer com o que ela responda monossilabicamente. Estimulá-la a relatar o que é bom ou o que é ruim sobre o tratamento pode ajudar muito (MORGAN; GIBBS; BRITEN, 2002).

Acredita-se que entre as principais tarefas dos pesquisadores da área infantil está a proposição que possibilite a participação da criança não apenas pelas suas respostas às

perguntas, mas, sobretudo, a partir de seu modo de inventar problemas e desbravar novas trilhas de exploração (PROFICE; PINHEIRO, 2009).

Na execução da técnica, um momento de descontração e informalidade é muito propício para o sucesso da discussão grupal. Também pode-se oferecer lanche ou brindes que estimulem a interação dos participantes (NETO; MORENA; SUCENA; MORGAN; GIBBS, BRITEN, 2002).

Esgotadas as questões, o mediador deve pedir que os participantes comentem e mencionem dúvidas e algum tópico que possa não ter sido abordado, ou mesmo alguma sugestão para um novo encontro. Ao encerrar a discussão, deve-se ressaltar a importância da participação de todos (NETO; MORENA; SUCENA, 2002).

### 4.3 LOCAL DO ESTUDO

O local do estudo foi o Ambulatório de Pediatria do Grupo Hospitalar Conceição, localizado em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Esse hospital é de grande porte, possui 826 leitos e 79 consultórios, atendendo pessoas da capital e do interior do Estado. Conta com profissionais de todas as especialidades, estudantes de nível técnico, graduação e pós-graduação e vincula-se, em sua totalidade, ao Sistema Único de Saúde. Mantém plantão médico e odontológico 24 horas por dia em regime de portas abertas. Conta com uma rede de serviços em diferentes locais da cidade que compõem o Grupo Hospitalar.

O Ambulatório de Pediatria possui 33 consultórios. Localiza-se nas dependências do Hospital da Criança Conceição, e assiste a crianças com diferentes patologias, incluindo as portadoras do vírus do HIV.

### 4.4 SUJEITOS DO ESTUDO

As crianças e seus pais foram captados num momento de consulta de rotina, a qual era pré-agendada. A pesquisadora investigou previamente, na agenda de consultas, as crianças na faixa etária selecionada que estariam presentes para atendimento ambulatorial, nas datas dos meses de coleta. Após cada consulta e com a anuência do profissional médico do serviço, a pesquisadora fez o convite aos familiares ou responsáveis pelas crianças, para participarem do estudo. Após os devidos esclarecimentos sobre o estudo foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento somente para o cuidador, realizando-se uma entrevista com duração média de vinte minutos, gravada em áudio. Os objetivos da primeira entrevista foram

conhecer o que a criança sabia sobre o processo saúde-doença, o que já havia sido comentado com ela em casa e no serviço de saúde, se havia insistência por parte dela em conhecer a justificativa do seu tratamento, além de assegurar aos cuidadores que o diagnóstico não seria revelado nos encontros com as crianças. O assentimento da criança foi solicitado no dia do primeiro encontro do grupo focal.

No total, 27 familiares e crianças na faixa etária estabelecida foram abordados na seleção dos sujeitos. Destas, nove crianças conheciam o diagnóstico, cinco estavam institucionalizadas, e cinco não aceitaram participar do estudo. Oito responsáveis aceitaram e, desses, apenas cinco crianças com idade entre sete e nove anos participaram dos grupos focais, e com apenas quatro crianças e cuidadores foram realizadas as entrevistas pós-grupos, com o objetivo de conhecer as reações das crianças após a contação da história na percepção do cuidador. Destaca-se que as informações provenientes das entrevistas com o cuidador não foram focos de análise neste estudo, assumindo apenas caráter complementar quando necessário ao obtido das crianças.

Como forma de garantir o anonimato, os nomes dos participantes foram substituídos por códigos que na seguinte ordem: criança 1 (C1), criança 2 (C2), criança 3 (C3), criança 4 (C4) e criança 5 (C5), conforme foram falando no encontro do grupo focal do primeiro dia. Os cuidadores foram codificados como avó 1 (A1), avó 2 (A2), mãe 1 (M1), mãe 2 (M2), mãe 3 (M3). Os encontros foram identificados como entrevista 1 (E1), entrevista 2 (E2), e grupo 1 (G1), grupo 2 (G2), grupo 3 (G3) que correspondem aos grupos focais.

#### 4.5 CRITÉRIOS PARA A SELEÇÃO DOS SUJEITOS

Os critérios de inclusão para seleção dos sujeitos foram: crianças entre sete e 10 anos que utilizassem medicação, que desconheciam o diagnóstico com o nome “HIV/aids”, que não estivessem em situação de abrigo e não tivessem problemas de saúde que pudessem interferir na compreensão do seu estado de saúde — epilepsia, retardo mental, ou outros problemas neurocognitivos — e seus familiares ou responsáveis. Os participantes teriam que residir em Porto Alegre e grande Porto Alegre. Foram selecionados esses critérios a fim de se aproximar das características dos personagens da história infantil desenvolvida para a realização deste estudo

#### 4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os familiares e suas crianças foram informados, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecidos (APÊNDICE C) sobre os preceitos éticos baseados na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisa com seres humanos. A concordância em participar do estudo foi registrada nesse Termo, assinada em duas vias, sendo que uma ficou com o (a) participante e uma com a pesquisadora. No Termo definiu-se um espaço para o assentimento da criança. Tal fato não tem valor legal, mas conferiu às crianças um valor moral, pois se sentiram respeitadas e importantes em assinar o documento.

O projeto de dissertação foi submetido inicialmente à Comissão de Pesquisa – COMPESQ - da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob o número 44/ 2010 – PG MS, e aprovado. O protocolo de pesquisa foi registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, sob o número da Folha de Rosto 380936. Também foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição como Projeto nº 10-199 e teve parecer favorável.

#### 4.7 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período entre maio e dezembro de 2011. Nos meses de maio, junho e parte de julho foram realizadas a seleção e captação dos sujeitos e entrevistas com familiares (APÊNDICE A). Nos meses de julho e agosto foram realizados os encontros com as crianças (grupos focais) sendo um encontro a cada 15 dias (APÊNDICE E). No mês de dezembro, foram realizadas as entrevistas finais com os cuidadores e as crianças (APÊNDICE B).

Os três encontros de grupos focais foram previamente combinados e planejados. Em todos eles, a atividade disparadora foi a contação de partes da história “A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença”. Esta história foi construída em cinco capítulos a fim de respeitar a compreensão das questões envolvidas no processo saúde-doença, visando à formação de vínculo com as crianças e o esclarecimento das dúvidas que pudessem emergir durante a realização do trabalho. Desse modo, no primeiro dia foram contados dois capítulos, no segundo mais dois e no terceiro apenas um capítulo e um fechamento das atividades.

Nos encontros, as crianças conversaram sobre questões do processo de saúde-doença mediante realização de oficinas de contação de histórias e outras atividades lúdicas para

expressarem suas percepções. Nos encontros foi utilizada a técnica de grupo focal, com gravação em áudio. O local para a realização dos encontros foi o Auditório do Hospital da Criança Conceição, espaço adequado para as atividades.

Para a realização dos grupos focais com as crianças partiu-se de um planejamento que contemplou os seguintes aspectos: um local calmo e seguro, conhecido das crianças, que também proporcionasse aos participantes a acomodação em círculo; um auxiliar para fazer anotações e ajudar a conduzir possíveis desvios; manutenção do contato visual com todos os participantes durante todos os momentos; a utilização de “quebra-gelo” para que as crianças se sentissem mais confortáveis e encorajadas a participar foram proporcionados; e a realização da atividade não excedeu sessenta minutos (UNICEF, 2007).

No primeiro encontro foi feito um acordo de convivência grupal, estabelecendo-se algumas regras: não houvesse brigas entre eles; respeitassem o que o colega falasse; ouvissem a história com atenção. Poderiam conversar o que quisessem, mas tinham que pedir para falar levantando a mão, e chamassem cada colega pelo nome, pois já haviam sido apresentados; não haveria certo ou errado e que nada do que fosse falado ali seria divulgado em outros lugares.

O número de encontros previstos com as crianças foi previamente estipulado em cinco. No entanto, nas entrevistas, os familiares ou responsáveis manifestaram dificuldades em comparecer esse número de vezes para o estudo. Foram esclarecidos de que esse número de encontros poderia ser reduzido, desde que os objetivos das atividades fossem alcançados. O grupo de cuidadores, também parte do projeto, não foi realizado formalmente, porque em todos os encontros houve, no final das atividades com as crianças, momentos de conversa com a pesquisadora e integração entre os demais responsáveis.

## 4.8 DINÂMICA DOS GRUPOS FOCALIS

### 4.8.1 Primeiro encontro

No preparo da sala para a primeira atividade colocou-se um cartaz, elaborado para se parecer com o cartaz da feira de ciências da história, contendo o corpo humano, os germes e os remédios, um microscópio infantil, algumas lâminas e materiais de trabalho de profissionais de saúde — estetoscópio, luvas, seringas, além de uma “mala dos cuidados mágicos” com alguns brinquedos, carinhas (emocionômetro), lápis de cor, giz de cera e livros

infantis. As cadeiras foram dispostas em círculo para que as crianças pudessem interagir melhor. A psicóloga do serviço e uma observadora acompanharam o primeiro encontro.

A atividade iniciou com uma conversa de apresentação e a explicação sobre o motivo do encontro. Conforme elas foram interagindo, se esclareceu o que é uma pesquisa e solicitou-se que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esse momento foi considerado simples formalidade que poderia conferir às crianças a responsabilidade de sujeitos da investigação. Realmente foi o que se percebeu. Elas se sentiram importantes e valorizadas pelo ato de assinar um documento.

Inicialmente tímidas, as crianças foram estimuladas mediante uma conversa que visava conhecê-las, discorrendo-se sobre as atividades cotidianas, bichinhos de estimação e preferências, tornando-a uma atividade integradora que serviu para aproximá-las.

O assunto da pesquisa foi retomado, enfatizando-se o corpo, os germes e os remédios, informando-se às crianças que uma história sobre isso seria contada. Foram narrados os primeiros capítulos da história “A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença”, “Quando tudo começou” e “A feira de ciências”. Durante a contação, as crianças se expressaram espontaneamente em diferentes momentos, falando sobre a história e suas percepções sobre o assunto. Logo após, os pontos-chave foram discutidos e algumas falas das crianças demonstraram a miscelânea das ações dos personagens com as suas vidas, por exemplo, o uso de medicação, a palatabilidade, os exames, a importância do tratamento e a hospitalização. Percebeu-se isto como um momento de **identificação das crianças com a história**.

Em relação à **reflexão dos pontos-chave**, as crianças conversaram sobre eles com naturalidade e relataram seus conhecimentos sobre o tratamento, incluindo percepções sobre o que gostaram e o que não gostaram de ouvir na história.

Sobre o **estímulo ao convívio com os pares**, nenhuma delas se conhecia, mas encontraram, uns nos outros, pontos em comum — as preferências manifestadas e os momentos de brincadeiras.

Findo o primeiro encontro do grupo, questionadas sobre o que ouviram e fizeram, observou-se que todas as crianças gostaram da história e conversaram sobre a temática desde o começo da contação até o final do encontro. Ao discutir a experiência dos personagens da história, olhar no microscópio, ouvir o coração, brincar com a seringa, luvas, falar sobre os remédios que tomam, os exames, a hospitalização e relacioná-los à história foram momentos que podem ser caracterizados como ações de **educação em saúde**.

Ao final da atividade, combinou-se o dia e a hora do próximo encontro, ofereceu-se um lanche às crianças e às suas mães, e todos levaram para casa as carinhas (emocionômetro) para brincar.

#### 4.8.2 Segundo encontro

As atividades iniciaram com a retomada do encontro anterior, e as crianças participaram bastante, lembrando-se dos pontos-chave da primeira parte da história e também brincando com os materiais da mala dos cuidados mágicos. Após a realização da atividade integradora proposta — uma brincadeira de mímica — iniciou-se a contação dos capítulos “O segredo” e “A consulta” e as crianças ouviram atentamente. Gostaram muito da parte da consulta, quando se utilizou um fantoche para ilustrar a figura do profissional de saúde. Elas riram muito, e prestaram bastante atenção, fazendo poucas considerações durante a contação.

Cabe destacar, que realizar estudos com grupo de crianças é uma atividade muito desafiadora para o pesquisador. Em vários momentos foi necessária a intervenção firme, pois elas divagavam e distraíam-se com muita frequência. As lideranças aparecem e monopolizam as demais, retirando-as do foco da conversa. A atenção do pesquisador, o manejo que precisa exercer e aprender a manter a atividade em muitos momentos foram desgastantes, mas gratificantes ao mesmo tempo. Isso foi percebido em vários períodos nesse segundo encontro, pois como elas já tinham contato anterior estavam mais à vontade entre elas e com a pesquisadora. Riram muito, divagaram muito e apresentaram dificuldades de concentração.

Ao final desse encontro foi possível verificar a **identificação das crianças com a história** quando o capítulo da consulta foi contado. Nesse momento, começaram a se expressar com mais segurança, dizendo que também frequentavam o serviço de saúde, manifestando sentimentos de carinho pelo profissional referência – no caso deles, o médico do serviço. Depois na brincadeira com o fantoche imitaram situações de consulta, referindo-se ao nome do profissional.

Em relação à **reflexão sobre os pontos-chave**, nesse dia foi mais difícil estimular a reflexão em decorrência do desvio de foco causado por brincadeiras e risos entre eles.

No **estímulo ao convívio entre os pares** considerou-se que neste dia foi bem-sucedido porque elas não só brincaram, mas também tomaram decisões em conjunto, quiseram ficar brincando e solicitaram o retorno. Apareceu, então, a formação de vínculo entre elas.



A questão da **educação em saúde**, relacionado ao processo saúde-doença se caracterizou à medida que poder brincar com materiais que estimularam a reflexão sobre os seus processos de saúde-doença por si só já pode ser considerada uma experiência capaz de produzir novos conhecimentos. Juntas, trocaram saberes enquanto brincavam, além das novas palavras que ouviram na história, novas frases, sentimentos e pensamentos dos personagens.

#### **4.8.3 Terceiro encontro**

As crianças neste dia estavam agitadas, não queriam sentar-se em círculo, andavam de um lado pra outro na sala, brincavam com a mala de cuidados e com mais alguns outros objetos que elas mesmas haviam trazido. A atividade integradora (a brincadeira da pimponeta) desse dia foi proposta imediatamente e iniciou-se o grupo. Retomaram-se os pontos que chamaram a atenção no encontro anterior e apareceu a evocação da parte do texto em que o menino da história “tem um bichinho no sangue”, referindo-se à parte em que o profissional de saúde, no momento da consulta, revela ao personagem (Pedro) que ele nasceu com “bichinho no sangue”.

Nesse encontro, foi contado o capítulo da história que abordou o futuro das personagens. Elas ouviram atentamente e manifestaram algumas percepções. No momento de reflexão dos pontos-chave, muitas informações dos encontros anteriores foram lembradas com perguntas indiretas, com exemplos da história, em uma sequência da narrativa. Esse fato foi muito interessante, pois foi possível identificar que a história foi apreendida e pensada conforme o tempo foi passando. Quando se perguntava diretamente: o que falamos do segredo no encontro anterior, elas respondiam: não sei! Mas ao reler um trecho da história que abordava tal assunto, a narrativa era imediatamente lembrada com detalhes e adaptada ao viver e à maneira delas, agregando-lhe saberes adicionais de suas próprias experiências. Nesse caso, infere-se que houve reflexões sobre os assuntos abordados nos grupos anteriores. Nesse dia, ao final do encontro, a pesquisadora lembrou vários trechos da história e as crianças os recontaram, adaptando-os a sua maneira, incluindo suas percepções e vivências.

Um fenômeno importante nesse dia foi a revelação de uma criança que se aproximou e contou no ouvido da pesquisadora que sabia a doença que tinha: é HIV, ela disse. As outras crianças não ouviram, e combinou-se que isso seria conversado depois, que no momento precisava ser um segredo, como na história. A criança então sorriu e continuou a brincar com seus colegas. Depois, perguntou onde estava o livro da história que estava sendo contada, quem tinha escrito e por que escreveu. Explicou-se que a história foi criada pela própria

pesquisadora. Só pra contar pra nós? - ela perguntou. Sim, foi a resposta. Ela fez uma expressão de surpresa, como se não acreditasse.

Ao final da discussão, após o lanche, realizou-se o fechamento das atividades. Agradeceu-se a participação importante delas e de suas mães para o estudo, ofertando-se um mimo a cada uma. As crianças solicitaram o livro com a história e lhes foi informado que estava na gráfica, quando editado, com certeza elas seriam contempladas com um exemplar. Quanto ao segredo que foi revelado à pesquisadora, conversou-se com a cuidadora e a criança foi encaminhada para acompanhamento ao setor de psicologia da instituição.

A **identificação das crianças com a história** ocorreu por meio do recontar a história, pois, dessa maneira, as partes que mais mobilizaram sentimentos foram as lembradas e recontadas pelas crianças, adaptando-as às suas vivências.

A reflexão dos pontos-chave ocorreu por meio de uma adaptação das perguntas norteadoras às partes da narrativa que estimulou as crianças a recontarem a história, a pensar, lembrar e adaptá-la ao jeito delas.

Em relação ao **estímulo de convívio entre os pares** foi possível constatar que formaram vínculo, que gostaram de brincar com crianças como elas e manifestaram vontade de se reencontrarem.

As ações da **educação em saúde**, relacionadas ao processo saúde doença, foi contemplada à medida que as crianças puderam contar o que aprenderam com a história, recontar a história, ouvir história e ouvir a interpretação do outro, somando percepções e lembranças da narrativa e das suas próprias vidas.

#### 4.9 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS ACHADOS

As informações foram analisadas com base na análise temática de Minayo (2007), que se fundamenta na descoberta de núcleos de sentido cuja presença e frequência assumam significado de acordo com o objeto analisado. A presença de temas — unidades de significados — caracteriza a relevância das estruturas presentes no discurso.

A análise temática desdobra-se em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação (MINAYO, 2007).

A pré-análise é o momento em que o pesquisador realiza a organização dos documentos a serem analisados e nessa fase também se retomam os questionamentos, os objetivos do estudo, e elaboram-se indicadores para uma interpretação mais apurada. Nessa fase elaboram-se as unidades de registro, os recortes, a forma de categorização e os conceitos

teóricos mais gerais que embasarão a análise, a formulação e a reformulação de hipóteses (MINAYO, 2007).

A exploração do material consiste na codificação das informações visando alcançar a compreensão do texto, que contém dois passos principais: o recorte do texto em unidades de registro e a classificação de informações dando origem aos temas (MINAYO, 2007).

O tratamento dos resultados obtidos das interpretações consiste em dar maior relevância às informações mais frequentes e fazer inferências a partir dos dados obtidos, inter-relacionando-os com a literatura, dando origem aos resultados da pesquisa (MINAYO, 2007).

Neste estudo, os dados gravados em áudio foram provenientes de entrevistas com o cuidador principal da criança, em consulta no ambulatório, do material produzido nos encontros com as crianças e das entrevistas com o cuidador principal e a criança após os encontros. Os dados complementares são provenientes de observação dos grupos focais.

Os dados foram transcritos na íntegra, realizando-se diversas leituras a fim de identificar as unidades de codificação, frequência, hipóteses que indicaram as categorias, subcategorias e temas. Posteriormente, as falas dos sujeitos foram agrupadas nas categorias, finalizando o trabalho de organização.

## 5 ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO

Dos dados obtidos surgiram os temas: uso de medicações, quem sabe/ quem não sabe, exames, consultas, silêncio, amizade, hospitalização e futuro, originando-se a categoria **identificação com a história e a relação com o processo saúde-doença** e suas subcategorias: **situações do cotidiano, vivências e perspectivas.**

Os temas: causa do tratamento, lembranças da história, justificativa medicamentosa e adesão ao tratamento, segredo e ampliando relações, originaram a categoria **compreensão do texto e do processo saúde-doença** e suas subcategorias: **conhecimentos prévios, apreensão e somando conhecimentos.**

### 5.1 IDENTIFICAÇÃO COM A HISTÓRIA E COM O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

Essa categoria emergiu das falas das crianças, nas quais apareceram os vários pontos em que mostraram suas vivências assemelhadas às contadas na história, as situações comuns entre elas, por exemplo, os remédios, a necessidade de realizar exames, os amigos, entre outras características comuns da infância, num âmbito mais amplo, com fatos que fazem parte do processo saúde-doença.

A identificação é “um processo psicológico pelo qual um sujeito assimila um aspecto, uma propriedade, um atributo do outro e se transforma, total ou parcialmente, segundo o modelo desse outro” (LAPALNCHE, PONTALIS 1994, p.226).

O outro, neste estudo, é a história infantil. Foi por meio dela que as vivências e sentimentos dos personagens mobilizaram sentimentos e reflexões nos sujeitos de pesquisa que se identificaram com eles e com as situações que ocorrem na narrativa, por serem muito parecidas com suas vidas. Mediante linguagem simples, estruturada cuidadosamente para a criança entender, as narrativas sugerem modos de agir e pensar de acordo com o contexto que a criança está inserida. Com enredos compostos de mensagens subjetivas ou com sentimentos claramente expressos — medo, superação, rejeição e esperança — as crianças são expostas a situações do imaginário que podem ter significados muito profundos nos seus pensamentos ou sentimentos, sendo, portanto, capazes de influenciar a vida dos pequenos leitores ou ouvintes (CORSO D.; CORSO M., 2006).

Narrativas em prosa e/ou verso incluem, no enredo, os sentimentos de alegria, tristeza, medo, entre outros, vivenciados pela criança no seu cotidiano. Por meio de uma linguagem simples, a criança é convidada a experimentar tais sentimentos em uma perspectiva

imaginária e, com isso, pode absorver lições morais. A história pode ser instrumentos capaz de estimular o imaginário, a curiosidade, a reflexão e, assim, auxiliar a resolução de conflitos afetivos infantis (GUTFREIND, 2003).

O cotidiano das crianças do estudo inclui situações vivenciadas por qualquer criança, — ir à escola, brincar, assistir televisão, jogar vídeo-game, ler e ouvir histórias e também vivências que envolvem um tratamento de saúde, o cuidado com uma doença crônica que, para uns, não tem nome e, para outros, são quaisquer motivos que não o HIV.

A categoria Identificação foi dividida em **Situações do cotidiano**, a qual se subdivide em temas que abordam o cotidiano da criança, fazendo uma interface com o processo saúde-doença: **O uso de medicação, quem sabe/quem não sabe, exames, consultas, silêncio, amizade, e vivências e perspectivas** discutidas a seguir.

### 5.1.1 Situações do Cotidiano

#### 5.1.1.1 O Uso de Medicação

A terapia com antirretrovirais é necessária e fundamental para a sobrevivência dos portadores do vírus do HIV. Compõem diferentes medicamentos que precisam ser ingeridos todos os dias, em diferentes horários. Para as crianças, os fármacos são disponibilizados em solução e em comprimidos, e ambos não são totalmente adequados a esse público. A solução é pouco aceita por muitas crianças devido à palatabilidade, e os comprimidos, pelo tamanho, os quais são grandes e muito difíceis de engolir. Mesmo assim, as crianças precisam usar tais medicamentos e nas falas a seguir relatam um pouco dessa experiência.

Como é que era o remédio que a Júlia e o Pedro tomavam? (P. G1)

Parecia um gosto de azeite (C2. G1)

E eles tomam remédio só pela boca na historinha? (P. G1)

Os dois tomam o mesmo. Os dois tinham remédio igual (C2. G1)

Não sei... meu remédio tem gosto de ruim, amargo (C3. G3)

Tinha gosto de cachaça (C1. G1)

Eu me lembro... Era com gosto de azedo, era ruim. Não gostavam de tomar (C4. G2)

Eu também tomo um ruim. É bem ruim (C2. G2)

Eu também tomo (C4. G2)

Na história infantil, os personagens usam medicamentos “com gosto de azeite”. Pedro e Júlia conversam sobre isso, reconhecem esta dificuldade, mas continuam o tratamento, o que também é constatado nas falas das crianças ao discutirem a história, expressando suas

opiniões sobre o uso da medicação. O participante C2 afirma que as personagens usam o mesmo remédio que ela, mesmo que nos dois primeiros capítulos da história não conste esta passagem. E todas as crianças também afirmam que usam uma medicação semelhante.

Os medicamentos antirretrovirais disponíveis atualmente não são práticos de serem usados, necessitam ser usados mais de uma vez ao dia e a palatabilidade de muitos deles não é aceita pelas crianças (BRASIL, 2005).

Num estudo recente com crianças portadoras do HIV/aids, realizado em Porto Alegre, mostrou que elas classificaram o antirretroviral de desagradável, que ardia, grudava na garganta e tinha gosto horrível (BOTENE; PEDRO, 2011), confirmando o relato das crianças deste estudo.

Outra questão relevante foi em relação ao frasco da medicação. Como estratégia de ocultamento, alguns cuidadores retiram o rótulo que identifica o fármaco para que a criança não saiba a medicação e esta passagem também aparece na história. Esse fato foi identificado pela criança na fala a seguir:

E o que tua acha da história que é parecido ou diferente do remédio que tu toma? (P. E2)  
 A do potinho é parecido e de diferente o gosto do remédio (C2. E2)  
 Como era o da história? (P. E2)  
 Era num potinho que não tinha nome e o meu também. E o gosto era ruim e o meu é um pouco ruim (C2. E2)  
 Ta mas tu toma de líquido ou de comprimido? (P. E2)  
 Comprimido (C2. E2)

A diferença entre o uso de medicação nessa fala e aquela da narrativa é a apresentação do medicamento que, na história, é em solução e para essa criança são comprimidos. A solução pode interferir na palatabilidade, pois ela se espalha na cavidade oral fazendo o gosto da medicação permanecer por mais tempo. Já, o comprimido é sólido e não pode ser triturado.

#### 5.1.1.2 Quem Sabe/Quem não Sabe

Saber que a criança utiliza medicações de maneira contínua é de conhecimento de poucos, normalmente restrito apenas à família. A criança aprende a usar a medicação reservadamente e também a não contar para os amigos ou colegas de escola sobre isso, mesmo que não compreenda o real motivo do sigilo. Quando este segredo é revelado, há a preocupação com a confiança no outro.

Quem sabe que vocês tomam remédio? (P. G2)

Minha mãe. Minha vó. Meu vô. Meu tio e meu outro tio (C4. G2)

A minha mãe. Só minha mãe e eu (C2. G2)

A minha mãe, o meu primo. O meu primo k. e a C... Ela falou pras colegas dela e ela prometeu pra mim que não ia falar (C5. G3)

Meu pai, minha mãe. O meu pai e minha mãe também tomam (C3. G3)

Nessas falas é possível compreender que as pessoas que sabem do uso de medicamentos contínuos pertencem ao núcleo familiar ou são bem próximas das crianças.

Em um estudo sobre a resiliência, Carvalho et al, (2007) chamaram a atenção para o fato de que a família e os amigos constituem-se fatores de proteção expressivos àqueles que precisam enfrentar a doença, e dentre as relações, a familiar é a principal fonte de apoio para as pessoas soropositivas.

Outra situação é que as crianças percebem o comportamento dos pais, que também utilizam medicamentos e frequentam serviços de saúde. Às vezes, ouvem seus pais dizerem que é uma doença, escutam as conversas dos adultos e descobrem o diagnóstico dos pais e com isso também absorvem os medos, as angústias presentes (KENNEDY, 2010). Isto fica claro na fala de C3, que não se refere ao diagnóstico dos pais, mas sabe que necessitam usar medicamentos, logo, são ou estão como ela.

Quanto ao ambiente escolar, o cuidado para que essa informação se mantenha em segredo ainda é maior. Em alguns casos, a professora conhece o diagnóstico da criança; em outros, apenas a direção da escola, e em outros, ninguém conhece. Os cuidadores planejam os horários da medicação para que sejam administrados fora de horário escolar, para que nenhuma pergunta seja feita à criança, para protegê-la de algum possível constrangimento ou preconceito.

A terapia antirretroviral contribuiu muito para dar mais qualidade de vida aos portadores do HIV. Contudo, com o prolongamento do tempo de utilização, os tratamentos cada vez mais complexos, e a utilização de um número cada vez maior de doses fracionadas ao longo do dia, também gera implicações para o viver cotidiano das crianças que o utilizam. Portanto, a utilização da terapia antirretroviral pode trazer alterações em suas rotinas, suas relações e sua vida social (BOTENE, PEDRO; 2011). As falas a seguir, demonstram isso:

E no colégio alguém sabe? (P. G3)

Não (C3. G3)

Não (C4. G3)

Só a professora (C4. G3)

Senão ficam olhando diferente (C3. G3)

Não (C2. G2)

No colégio eu fico com a boca calada. Eu só conto pra uma guria, e a guria sabe guardar segredo bem direitinho. Eu falei pra ela. Se eu contar um segredo pra você, você não vai falar? Aí, daí eu falei pra ela, daí ela não falou pra ninguém. Dai eu perguntei pra todo mundo e disseram, “não ela não falou” (C5. G2)

Outro aspecto é que as crianças e adolescentes comentam com seus amigos e/ou colegas questões que envolvem o HIV. Dependendo da repercussão eles tomam consciência da dimensão da doença, que antes não conheciam e então decidem se revelar ou não aos pares a sua condição de saúde. O medo de serem excluídos faz com que os portadores do vírus desenvolvam diferentes estratégias para serem aceitos no meio social (CLOSE, 2010).

No caso das crianças aqui investigadas, que desconhecem seus diagnósticos, a preocupação é com o uso da medicação que tem determinado significado para elas, e também precisa ficar em segredo. Uma questão interessante faz pensar que manter em segredo o uso de medicamentos na escola evita que as crianças precisem mentir para ocultar a situação. Quando não sabem que são portadoras de uma doença crônica e grave, e não obtêm respostas satisfatórias a suas perguntas ao questionar seus pais ou cuidadores, ou percebendo que eles usam de subterfúgios ou mentiras, essas crianças podem imitar esse comportamento em seus grupos de amigos ou demais familiares.

Como forma de auxiliar os pais na conversa com as crianças sobre o estado de saúde delas, deve-se ressaltar os benefícios: a verdade é geralmente menos ameaçadora para a criança do que o desconhecido; a oferta de um espaço para compartilhar vivências a aprender com a experiência do outro possibilita adquirir coragem para conversar sobre a temática; maior adesão ao tratamento; o desvio da energia despendida na manutenção dos segredos para a confiança e o diálogo com as crianças; ajudar a criança a elaborar situações (MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003).

Desse modo, os pais ou cuidadores necessitam de acompanhamento desde o início da terapêutica da criança, em grupos de pais, ou em conjunto com os profissionais, para que tenham suporte para encontrar formas de conduzir as situações de cuidado com a criança. Essa necessidade vai ao encontro do que diz Klitzman et al (2008) ao dizerem que os pais têm o direito de decidir quando contar e o que contar à criança sobre seu estado de saúde, pois são eles que vão lidar com as consequências desse cuidado. Para tanto, necessitam de apoio para melhor conduzir tais situações.



### 5.1.1.3 A Importância e a Necessidade dos Exames Laboratoriais

A realização de exames de sangue é frequente na vida dos portadores do vírus do HIV. A carga viral e o quantitativo de células T-CD4 precisam ser conhecidos a cada dois meses, a fim de nortear a terapêutica medicamentosa, e também há necessidade de outras intervenções (BRASIL, 2009).

A realização de exames de sangue é citada na história no momento da visita ao hospital, e a personagem apenas faz um comentário dizendo que não gosta de agulhas e pergunta se há agulha no braço do Pedro, que está em soroterapia. Ele responde que não há agulha, foi só na hora de colocar o remédio, e não chora. Já, a manifestação dos sentimentos da Júlia é diferente, pois ela chora. Quando questionadas sobre a realização de exames pelos personagens, as crianças manifestaram suas percepções sobre esse procedimento.

E os exames, eles fizeram exames de sangue na historinha? (P. G1)

Eles fizeram exames de sangue (C2. G1)

O Pedro tirou (sangue) (C3. G1)

Ele não chorou (C2. G1)

Ele colocou uma coisa assim no braço pra tomar remédio e depois que ele saiu do hospital ele ficou bem melhor. Eu tive que fazer um exame de sangue pra saber se tava com uma bactéria (C1. G1)

E como era fazer exame na historinha? (P. G3)

Era exame de sangue (C3. G3)

Tem que enfiar a agulha. O exame que tem que fazer sem chorar (C4. G3)

A Júlia chora? (P. G3)

Não. Oh sora eu já tomei aqui (apontando pra o braço) (C4. G3)

Eu não choro (C3. G3)

Eu também não só sai água dos meus olhos (C5. G3)

É possível constatar nas falas acima a manifestação de sentimentos pelas crianças quando expressam suas vivências na discussão grupal, ou seja, a contação da história produziu nelas vários momentos de catarse. Como afirmam Lucas; Caldin e Silva (2006), a intercorporeidade e a interação estimulada por uma leitura ou contação de histórias coletiva é que se torna terapêutico, à medida que o livro torna-se o detentor das principais ideias, das palavras.

A frequência com que determinada ação ocorre faz com que se memorize como ela acontece nos detalhes. É isso que aparece nas falas a seguir, em relação ao conhecimento que as crianças têm sobre a técnica de coleta sanguínea e a necessidade do uso de equipamentos de proteção.

É com isso aqui (seringa) que faz exame? (P. G1)  
 Sim, tem que botar uma agulha. A mulher... Tem que passar um algodão com álcool antes de botar a agulha (C2. G1)  
 Ela aperta o braço aqui e tira o sangue (C1. G1)  
 O médico usa isso (luvas) (C2. G1)  
 Isso, e tem que botar luva (P. G1)  
 Por quê? (C2. G1)  
 Ela pode botar a mão e levar (germes) pro sangue (C1. G1)

Conhecer de que modo o cuidado é realizado é importante para os usuários, pois os torna aptos a questionar os profissionais sobre suas ações — direito do usuário, independente da idade —, porque isso faz parte do cuidar e torna o usuário participativo no processo terapêutico. Nesse caso, as crianças puderam tocar na seringa, manipular, brincar com as luvas e expressar livremente como entendem a técnica de coleta sanguínea, que é uma punção causadora de dor, medo e desconforto, mas é necessária ao tratamento. Poder brincar com tais instrumentos dá à criança a oportunidade de vivenciar outros aspectos do material e elaborar emoções e sentimentos – catarse.

O brincar como terapia é uma maneira efetiva de lidar com a fantasia e o medo da criança, principalmente quando envolve situações complexas que causam dor ou angústias. O brincar, adaptado às situações da vida das crianças, deixa-a à vontade para se expressar, dando a oportunidade ao profissional para identificar as necessidades ou problemas. A utilização dessa atividade tem crescido e na enfermagem pode ser compreendida como uma tecnologia leve — uma tecnologia das relações do tipo produção de vínculos, autonomização e acolhimento, capaz de ampliar a produção de cuidado e de novos conhecimentos científicos (ROCHA; PRADO, 2006; MERHY, et al., 2002).

Dentre as situações mais estressantes para a criança estão as punções, muito comuns em ambiente hospitalar e ambulatorios. Uma maneira muito peculiar para a minimização do estresse causado por procedimentos invasivos é a utilização do brinquedo terapêutico. Além disso, acaba assumindo um papel instrutivo, pois explica claramente os procedimentos que serão realizados e torna a criança mais participativa no seu processo-saúde doença (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

#### 5.1.1.4 Silêncio

As crianças que nascem com HIV aprendem a conviver com o silêncio sobre seu estado de saúde e seu tratamento. Mesmo que façam tentativas de diálogos em casa, muitas

vezes não obtêm respostas, e quando as obtêm, podem não satisfazê-las. Pensando nisso, a construção da história contemplou esses momentos entre familiares e crianças, pois as personagens também não obtêm respostas em casa e as buscam em outros locais: na escola e no serviço de saúde.

No caso do participante C3 nas falas a seguir, há disparidade entre os depoimentos. Primeiro ele obtém uma resposta e depois diz que não há diálogo em casa. O que fica claro é que há uma insistência por parte das crianças em saber se estão melhorando, ou o que realmente há com elas. É possível inferir que a resposta dada pela mãe foi uma tentativa de sanar a curiosidade da criança e também minimizar as tentativas de diálogo.

Vocês perguntam em casa do remédio? (P. G3)

Eu pergunto... Eu pergunto todo dia, porque eu tenho que tomar, acordo ela e já pergunto, ela diz, é por causa do coração... (C3. G3)

Eu pergunto, se eu to melhor, se eu não to? Eu pergunto uma coisa todo dia pra minha mãe (C5. G2)

A minha mãe não conversa (C3. G3)

Nunca? (P. G3)

Nunca (C3. G3)

E quando ela te disse do remédio, ela não conversou? (P. G3)

Não (C3. G3)

E o pai conversa? (P. G3)

Não (C3. G3)

O viver dos soropositivos é povoado por manifestações marcantes sobre si e sobre as pessoas envolvidas, pois a maioria das crianças que nascem com o vírus do HIV desconhece seu estado de saúde, e cresce em meio a segredos ou omissões que a família conserva para que seus filhos sejam aceitos no meio social. A manutenção do “segredo de família” normalmente é mantida até que, na perspectiva da família, a criança cresça o suficiente para entender o que é a doença e tenha condições de se cuidar, ou até que a família consiga conversar com ela sobre o assunto (GUERRA, SEIDL, 2009).

A dificuldade em conversar com as crianças sobre o estado de saúde delas ou o tratamento sem mentir, sem revelar o diagnóstico e respeitando os limites cognitivos é evidente. Como explicar questões complexas da terapêutica, como o sigilo, o sistema imunológico e o estigma, entre outros aspectos? O que dizer às crianças? Por esses e outros motivos, entre os quais, o medo da rejeição, a culpa e o preconceito, fazem com que os familiares escondam das crianças o verdadeiro motivo do tratamento. Na entrevista com os familiares, todos disseram que as crianças são muito pequenas para conhecer o diagnóstico, que não entenderiam o que é a doença e por isso desconversavam, ou respondiam as questões deles com outros motivos para justificar o tratamento.

Revelar a condição de saúde para alguém implica coragem de se expor, no que se refere ao modo com que o outro irá receber e interpretar tal informação. O medo do estigma da aids ainda é muito forte e inibe as pessoas a realizarem essa ação. Com isso, também acabam perdendo a oportunidade de ter apoio, o que contribui para a exclusão e o preconceito, ficando o diálogo, normalmente, apenas nos serviços de saúde (GUERRA; SEIDL, 2009).

No caso das crianças que desconhecem seu diagnóstico, nos serviços de saúde, em casa ou na escola, existe a dificuldade de conversar com elas sobre isso, e assim elas acabam aprendendo que isto não pode ser conversado, que é feio, que causa desconforto, como se constata na fala abaixo:

Tu tem algum amigo que tu contou que tu toma remédio? (P. E2)  
 Não conto pra ninguém (C3. E2)  
 Porque não? (P. E2)  
 Porque eu não gosto (C3. E2)  
 E porque tu não conversa com a mãe em casa? (P. E2)  
 Eu não gosto de conversar (C3. E2)

Na história infantil, os protagonistas também fazem diversas tentativas de diálogo com suas mães e só conseguem obter informações depois que Pedro tem uma consulta esclarecedora no serviço de saúde onde faz acompanhamento. Quando conta para sua amiga, ela conversa em casa sobre o assunto.

A possibilidade de ser identificado e excluído leva muitos pais ao estabelecimento do segredo em relação à real situação da criança, criando-lhe uma identidade patológica diversa, porém, não excludente.

A realidade do segredo como possibilidade de vida, como alternativa de representar, a partir do modelo idealizado, calando a verdade de sua história, passa a ser comum na vida das crianças. Logo, se a criança vive em uma realidade fictícia, ela constrói uma percepção não verdadeira de si, semelhante a uma imagem, uma falsa identidade com a qual passa a se identificar (PIZARRO, 2006).

#### 5.1.1.5 As Consultas

A consulta é um momento de encontro e, portanto, uma oportunidade de cuidado. É o momento em que o profissional tem a possibilidade de conhecer os fatores que envolvem o processo saúde-doença e, em conjunto com o usuário, definir um plano terapêutico, avaliá-lo, monitorá-lo e adequá-lo às necessidades das pessoas. No caso das crianças, o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento é monitorado nesses encontros que são mensais ou a cada dois meses (BRASIL, 2009).

Sabe-se, no entanto, que muitos são os fatores que contribuem para que esse momento seja realmente um momento de cuidado. Dentre os múltiplos fatores tem-se: o déficit no quantitativo de profissionais; remuneração e condições de trabalho nos serviços, além das características pessoais — empatia, capacidade de relacionamento e satisfação com o trabalho, os quais influenciam diretamente a qualidade do cuidado prestado e, na maioria das vezes, as consultas em ambulatórios para portadores de doenças crônicas acabam priorizando a atualização de prescrições. Além disso, quando a criança desconhece seu estado de saúde, e no caso da aids infantil, pouco ou nada é conversado com elas sobre a terapêutica. As falas a seguir demonstram esse fato.

A consulta do Pedro, ele falou com o diretor (doutor). O diretor falou pra ele que quando ele crescer ele ia tomar remédio diferente. O médico conversa comigo às vezes, ele põe eu na cama pra ver meus dentes, depois me leva pra ver meu peso, e também fala com o doutor (nome do médico), e só. E depois eu vou embora. Quando quase todo dia eu tiro sangue. E depois, então eu vou tirar sangue, e tem que ficar sentado ou deitado pra tirar sangue. (C2. G2)

Eu tomo vacina, ele me examina. Me peso, não me lembro mais de nada (C5. G2)

Fala com o doutor (nome do médico) (C2. G2)

O que ele fala do remédio na consulta? (P. G2)

Ele não fala nada. Só fala um pouquinho, depois eu saio da sala. Eu só fico um pouquinho e depois eu saído da sala (C5. G2)

Acredita-se que poucos são os profissionais que conversam sobre as questões do processo saúde-doença relacionado ao HIV/aids com as crianças, e poucos ou nenhum são os momentos de encontro com esse objetivo. Se, na família isto não é abordado, na escola poucas são as discussões sobre saúde e a doença, o espaço para isso se resume ao serviço de saúde, onde a criança faz acompanhamento, durante a consulta de rotina.

A dificuldade na abordagem franca e realista com a criança com aids ainda é considerada um grande desafio a ser enfrentado nos serviços de saúde. Não se conhece métodos seguros e confiantes para se iniciar essa conversa com a criança, com os pais ou responsáveis. Em muitas situações, os profissionais acreditam que as crianças estão em um momento que podem conhecer o diagnóstico, mas os pais não pensam assim, logo, os profissionais se deparam com situações difíceis de conduzir (KLITZMAN, 2008).

Em relação à assistência prestada a essa população, a consulta demandaria um tempo determinado para abordar um assunto tão complexo para a infância. Conforme se já se disse, os fatores intervenientes são muitos e é necessário priorizar a realização de procedimentos, avaliação dos exames e orientações sobre os medicamentos. Nesse caso, o profissional de

saúde também se encontra em situação bastante delicada, pois tem consciência da necessidade de falar sobre a condição que envolve a criança, mas precisa adaptar seu tempo à demanda.

Outro fator pertinente é a dificuldade de abordagem da criança e do familiar. Nem todos os profissionais sentem-se preparados para esse tipo de cuidado. Ayres (2004) afirma que a manutenção do segredo sobre o diagnóstico provoca entraves na conduta do cuidado dos profissionais aos pacientes. É necessária a atuação de uma equipe multiprofissional que acompanhe essa população, a fim de prestar uma assistência mais qualificada e proporcionar que a criança e seus cuidadores tenham espaço para conversar sobre as questões que envolvem o processo saúde-doença. Propiciar o brincar e o aprender com os pares poderia constituir-se em momentos terapêuticos para iniciar ou aprofundar discussões sobre o tratamento. As crianças, seus familiares ou responsáveis têm vontade de saber questões que envolvem o seu cuidado, mas por vergonha, medo e também porque não são estimuladas a conversar sobre isso, não questionam.

Outro dado que aparece é a relação da consulta com a realização de exames. Pode-se inferir que a ida ao serviço de saúde é aproveitada pelos cuidadores para levar a criança à consulta e também para fazer coleta de sangue, o que é muito bom, mesmo que a criança relacione a consulta ao desconforto, pois possibilita que o tratamento medicamentoso, carga viral e CD4 sejam monitorados com mais frequência.

#### 5.1.1.5 Amizade

Depois da família, as relações se estendem aos amigos. Uma amizade não tem idade para começar, e na infância está muito ligada às brincadeiras. É uma forma de interação muito importante, pois permite que a socialização se construa além de proporcionar que a criança experencie sentimentos, comportamentos e aprenda com outras crianças.

Da mesma forma que qualquer criança, as crianças portadoras do HIV brincam com seus amigos, e também sabem distinguir, entre todos, aqueles que consideram verdadeiros amigos.

(...) eles são muito, mas muito amigos, eles são colegas de aula, eles vão pra aula juntos, eles moram um do lado do outro... (P. G1)  
 Eles brincam junto também. E eles andam de bicicleta (C1. G1)  
 Sim, eles brincam junto também (P. G1)  
 Eu tenho um amigo (C1. G1)  
 E tu, tem uma melhor amiga? (P. G1)  
 Eu tenho. A (nome da amiga). Ela tem dez (anos) (C4. G1)  
 Tenho, a A., a T. e a M. (C5. G1)

O que vocês fazem? (P. G1)  
 Brinca. Elas me convidam pra brincar de panelinha (C5. G1)  
 E quando a gente escolhe uma pessoa pra guardar um segredo? (P. G2)  
 Eu escolho só meus amigos de verdade. (C2. G2)  
 O que é um amigo de verdade? (P. G2)  
 Um amigo de verdade, é o que joga bola com o outro. Que vai na casa. Que joga bola, joga play junto... Fica brincando junto, vai na casa. (C2. G2)

A história utilizada narra a trajetória de dois amigos que, juntos, buscam compreender a necessidade de seus tratamentos. Do mesmo modo que a brincadeira e a escola os unem, um sentimento de curiosidade sobre a causa da terapêutica reforça esse sentimento. Aliado a isto há, entre eles, o respeito, a lealdade e a confiança que independe do processo saúde-doença.

Estas crianças, como quaisquer outras, são crianças que riem, brincam, choram, desenvolvem suas capacidades e habilidades, sem diferença em relação às demais, merecendo ter suas oportunidades de educação e convívio respeitadas e garantidas. Uma criança portadora de HIV é uma criança que vive com uma doença crônica, como qualquer outra, e para a qual ainda não se tem uma terapêutica eficaz, que garanta a cura (PIZARRO, 2006).

É possível, também, inferir nas falas acima que os amigos que conhecem os segredos são aqueles considerados amigos de verdade. Para C2, um amigo de verdade convive bastante com ele e juntos realizam brincadeiras de interesse comum. A convivência propicia que as crianças se exponham, se conheçam, formem vínculo, façam combinações e contem seus segredos. Compartilhar sentimentos muito delicados é importante para qualquer pessoa. Em se tratando dessas crianças, acredita-se que esse compartilhar lhes confere uma forma de minimizar o seu sofrimento, dúvidas e incertezas.

Na subcategoria **Vivências e perspectivas**, analisam-se, a seguir, os temas Hospitalização e Futuro.

## 5.1.2 Vivências e Perspectivas

### 5.1.2.1 Hospitalização

A hospitalização é muito frequente na vida das crianças soropositivas. Muitas delas têm dificuldade de adesão aos medicamentos, seja pela dificuldade na administração, seja pelo medo da mãe ao administrar as doses em outros locais que não seja o domicílio, pois isso pode gerar curiosidade naqueles em que o cuidador não quer revelar o motivo do uso de medicamentos. Essas crianças que têm um sistema imunológico em desenvolvimento e

comprometido com o vírus sofrem mais com as doenças oportunistas e em diferentes momentos de suas vidas acabam sendo hospitalizadas.

Frequentemente, não é o esquecimento, mas a não ingestão do medicamento em outro ambiente, que não o doméstico, que leva à omissão da dose. Além disso, a suspensão do uso desses medicamentos, em decorrência do incômodo causado pelos efeitos colaterais e a necessidade de mudança na rotina doméstica, contribuem para a não adesão ao tratamento (FEITOSA et al, 2008).

(...) quando ela chegou na unidade que o Pedro estava tinha um monte de criança, tinha uma chorando, tinha uma no colo da mãe (P. G1)  
 Tinha outra feliz (C2. G1)  
 Tinha outra feliz, tinha outra caminhando, tinha outra vindo da sala de brincar (P. G1)  
 Tinha outra que tava com medo (C1. G1)  
 (...) eles foram pra sala de brincar e quando eles chegaram lá tinha uma criança de máscara, tinha uma outra que tinha um curativo (P. G1)  
 Tinha uma outra que tava com máscara de carnaval (C2. G1)  
 (...) Quando a Júlia chegou perto da cama que o Pedro estava ela deu um abraço nele! Pedro que bom te ver! (P. G1)  
 E entregou o cartão pra ele! E ele melhorou! (C2. G1)

As falas das crianças demonstram que elas têm conhecimento sobre o que acontece em uma unidade de internação pediátrica. As falas surgiram espontaneamente durante a contação da história, na parte da visita da personagem Júlia ao amigo Pedro no hospital. O sentimento de medo relatado demonstra angústia pela situação de estar doente, o que deixa qualquer pessoa em estado de extrema fragilidade.

Para a criança, a hospitalização tem representações distintas daquelas em que está acostumada a viver: está em um ambiente diferente do habitual, cercada de pessoas que não conhece e que precisam constantemente tocá-la, conversar, fazer procedimentos dolorosos, deixando-a ansiosa e com medo em muitas situações (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010). Em contraposição, outro sentimento, expresso indiretamente pela C2, foi o carinho da amizade, quando essa participante chegou à conclusão, antes mesmo do desfecho da cena, em que a personagem Júlia leva para o amigo um cartão que confeccionou e deseja-lhe que ele volte logo para casa: “E entregou o cartão pra ele! E ele melhorou!” (C2. G1). Para a C2, um carinho de amigo, de quem se gosta de verdade, assume um valor de cuidado que faz com que as pessoas melhorem. Nesse caso, é o laço de amizade que tem valor na recuperação da saúde.

Outra questão pertinente é a realidade das unidades pediátricas que os serviços de saúde disponibilizam. De que modo as crianças podem melhorar ou se sentirem melhor longe



daqueles que amam? Como podem melhorar sem brincar? Qual a conduta de muitos serviços em relação à visita de crianças nos hospitais?

As cinco crianças participantes da pesquisa, em um ou mais momentos das suas vidas vivenciaram a hospitalização. Algumas se referiram ao local da pesquisa como sendo o local da internação, além de manifestarem uma opinião claramente negativa dessa experiência.

Tu já ficou no hospital internada? (P. G3)  
 Já (C4. G3)  
 Eu era aqui (C5. G2)  
 Eu também foi aqui (C2. G2)  
 Foi aqui C4? (C5. G2)  
 Criança responde que sim com a cabeça.  
 Eu não gosto quando eu fico internado (C2. G2)  
 Nem eu (C4. G2)  
 Eu fiquei bastante (C1. G1)  
 Eu só não lembro quantos anos eu tinha (C2. G1)  
 Quando eu fiquei eu tinha seis (anos) (C5. G1)  
 Eu tinha 7 (C3. G1)  
 Eu tinha um monte (C1. G1)  
 Sete (C4. G1)

Ao se questionar as crianças sobre o que acontecia durante aquele período, C2 o relembra com detalhes, dando ênfase à alimentação e à situação em comum dele com o personagem da história – ele ganhou um livro. A alimentação é uma questão fundamental para o desenvolvimento infantil e também é lembrada por outra criança como um fator marcante. Sabe-se que é rotina nas instituições que a alimentação dos pacientes seja apenas a fornecida pelo hospital, o que é muito discutido. A criança tem o paladar muito sensível e nem sempre aceita o alimento da instituição. Por outro lado, para muitas delas é o momento de consumir nutrientes importantes que faltam na sua dieta, seja por negligência dos familiares, que os alimentam basicamente com guloseimas, seja por falta de recursos financeiros.

Eu me lembro que eu tinha que tomar café e eu fiquei no hospital porque eu fiquei sem comer e agora eu tenho que comer pra ficar forte e eu também ganhei um livro.  
 Não era uma cartilha era um livro de adesivos (C2. G1)  
 Eu me lembro que só podia comer a comida do hospital (C1. G1)  
 E tinha sala de brincar? (P. G1)  
 No meu médico tinha (C2. G1)  
 Não tinha, eu só ficava na cama (C5. G1)

Outro dado que aparece é a questão do brincar no hospital. Em verdade, o não brincar. Brincar é um direito da criança que também precisa ser respeitado durante a hospitalização.

No estudo sobre a utilização do brinquedo terapêutico, Santos e Favero (2010) concluíram que o uso do brinquedo terapêutico permitiu que os procedimentos de enfermagem fossem mais bem aceitos pelas crianças, pois transmitiu maior segurança e conforto em situações estressantes. Portanto, o estresse da hospitalização foi diminuído e houve um resgate da individualidade da criança, que fica prejudicado durante esta fase.

Mesmo reconhecendo a importância desse estudo, a prática do uso do brincar como medida terapêutica não é efetiva nas instituições brasileiras. Em muitas nem é utilizada e, em algumas, o brinquedo é apenas manipulado sem planejamento e sem interface com o conhecimento científico. A presença do lúdico nas práticas de enfermagem se processa aos poucos, mas não é uma realidade (BRITO; RESCK; MOREIRA; MARQUES, 2009). Esse achado dos autores é corroborado pela fala da C5 que não teve esta oportunidade durante a hospitalização: “Não tinha, eu só ficava na cama” (C5. G1)

Uma experiência distinta ocorreu com a C2 que, na fala anterior, falou sobre máscara de carnaval e também ganhou um livro, e pode-se inferir dessa manifestação que o brincar no hospital teve um papel importante em sua percepção.

Quando questionadas sobre a justificativa da internação, as crianças falaram a seu modo questões que se deduz sejam muito prevalentes nas hospitalizações — doença pulmonar e nódulos cervicais e retroauriculares.

E porque vocês foram pro hospital? (P. G1)

É porque eu tinha uma coisa aqui – apontou atrás da orelha (C1. G1)

Tava doendo (C4. G1) – apontou para as costas

De acordo com o Ministério da Saúde (2009), as doenças oportunistas ocorrem mais frequentemente em crianças que apresentam falha terapêutica. As pneumonias, adenites, diarreias são as mais comuns, o que confirma as falas acima, em que as crianças relatam sintomas que se parecem com as doenças relacionadas às complicações do HIV.

#### 5.1.2.2 Futuro

O capítulo do futuro, na história, foi pensado e escrito propositalmente para conhecer as perspectivas de sonhar das crianças, de se cuidarem, enfim, seus projetos de vida. Os personagens Pedro e Júlia conversam sobre o que gostariam de ser quando fossem adultos. Júlia quer ser professora de crianças, e Pedro, motorista de caminhão, porque quer dirigir e viajar. Quando cresce, Pedro muda de ideia, e resolve ser cientista para estudar melhor o que

há com ele e ajudar os outros a viverem melhor. Além disso, os dois se apaixonam e passam a namorar. Querer ficar junto da namorada ajuda Pedro a mudar a decisão do caminho profissional, como ocorre com muitas pessoas. Mesmo que no capítulo da consulta Pedro receba a informação de que o “bichinho no sangue” não morre com os remédios, apenas fica quieto, dormindo, foi possível identificar nas crianças a ideia de crescer, se desenvolver, namorar.

Assim, as crianças identificaram-se com os personagens como descrito a seguir.

E no futuro, o que tu quer ser? (P. G3)  
 Motorista de táxi... Porque eu quero dirigir (C3. G3)  
 Professora (C4. G3)  
 Doutora (C5. G3)  
 E o que a Júlia quer ser mesmo quando crescer? (P. G3)  
 Professora! (C5 3 C4. G3)  
 E o Pedro? (P. G3)  
 Motorista... Depois ele não quer mais ser... Ele quer namorar (C3. G3)  
 Ele quer ficar do lado da Júlia (C5. G3)  
 Ele quer ficar com a Júlia (C4. G3)

De acordo do Silva (2003), em um estudo sobre a perspectiva de futuro com adolescentes em situação de rua, as aspirações de futuro são um fator protetor no comportamento, pois estruturam um conjunto de expectativas boas que ajuda a enfrentar as diversidades da vida. No entender de Ayres (2004), ao se referir aos direitos das crianças, o autor afirma que não é possível restringir opções e perspectivas em decorrência do HIV. Atividades de educação em saúde podem ser estratégias para que esses direitos possam ser discutidos com as crianças e jovens a fim de dar suporte a planos individuais dos portadores de HIV, o que inclui as perspectivas de futuro.

Na atualidade, a perspectiva de futuro das crianças com aids é bem diferente daquela do início da epidemia em que as crianças já nasciam condenadas à morte. Portanto, é cada vez mais necessário propiciar espaços para a discussão sobre futuro para esta geração que, já adolescente ou adulto jovem, vê o futuro com todas as possibilidades como qualquer outro cidadão sem HIV/AIDS. Como sujeitos de ação, profissionais de diferentes setores (saúde, educação, gestão) que assumem papéis de formadores de opinião podem ser precursores de um discurso menos preconceituoso, mais humano, que não reduza as pessoas à condição de portador de HIV (CRUZ, 2007).

Em relação à sexualidade, a abordagem da história versa sobre o namoro, que em algum momento da vida das pessoas está presente. Não é diferente no caso das pessoas com HIV, que também vivem o apaixonar-se e podem ser muito felizes à medida que se aceitem

como são e sejam correspondidos. A narração da história, ao abordar esta temática, abriu espaço para as crianças do estudo expressassem suas percepções.

E aí quando eles fizeram 15 anos eles começaram a namorar (P. G3)  
 Eles se beijavam (C3. G3)  
 Eles davam as mãos e iam pra casa (C5. G3)  
 (...) ele se apaixonou por ela e (P. G3)  
 Como namorados (C5. G3)  
 Ela quer namorar com ele. Eles ficavam assim... (com as mãos dadas) (C4. G3)  
 Eles (personagens) sempre juntos? (C4. G3)  
 Sim (P. G3)  
 Eles conversam muito? (C4. G3)  
 Conversam (P. G3)  
 Do remédio? (C4. G3)  
 É. (P. G3)  
 E do bichinho? (C4. G3)  
 Também. Eles conversam do remédio e do bichinho porque eles são muito amigos, de verdade e eles sabem guardar segredo!(P. G3)

A leitura dessas falas mostra duas situações muito importantes em um relacionamento — o carinho e o diálogo. A primeira é expressa por meio das verbalizações sobre o beijo, do andar de mãos dadas, situações que não transmitem o vírus e que precisam ser enfatizadas às pessoas, visando a redução do preconceito.

Um estudo desenvolvido na Tailândia, com 513 crianças (274 meninos e 239 meninas) de uma escola de ensino fundamental, utilizando questionários e grupo focal sobre o preconceito com os colegas portadores de HIV, mostrou que o conhecimento sobre as formas de contaminação tem influência no comportamento das crianças, pois depois de esclarecido que contatos casuais não transmitem aids, as crianças passaram a aceitar melhor seus colegas (ISHIKAWA, 2011).

A segunda situação diz respeito a uma importante ação nos relacionamentos que é o conversar. As crianças com HIV, que crescem conversando pouco sobre seu estado de saúde-doença, necessitam exercitar essa experiência, aprender a falar sobre si com quem confiam e também a ouvir o outro falando sobre suas dificuldades e aspectos íntimos. Essa construção é fundamental para o desenvolvimento da confiança que emerge na fala da C4 quando questiona o “sempre juntos” e o “conversam muito”, reforçada pela afirmação final da pesquisadora.

É preciso que os profissionais discutam, sem desconsiderar a complexidade da situação em que vivem as crianças com aids. Falar sobre sexualidade como uma situação da vida é melhor do que falar de problemas. Namorar, casar ter filhos são assuntos que devem ser conversados com essas crianças e jovens a fim de auxiliá-los a tomar decisões para quando

iniciarem a vida sexual ou para quem contar sobre sua doença. As campanhas precisam enfocar o respeito, o carinho e o uso de preservativos para que todos cuidem de todos (AYRES, 2004).

O fato de as crianças desconhecerem o diagnóstico afasta delas a possibilidade de sofrerem preconceito do estigma ligado à aids e da morte por complicações decorrentes do HIV e de doenças que poderão trazer sofrimento. Desse modo, as perspectivas de futuro podem ser mais bem elaboradas e sonhadas livremente como qualquer criança. A história, ao inserir personagens que vivem e sonham com um futuro, namoram, estimula a possibilidade de a criança, ao conhecer o seu diagnóstico, pensar que existe um modo de viver bastante, namorar, ser aceita, conversar sobre seu processo saúde-doença com seu parceiro (a), ter apoio para manter seu autocuidado e a adesão ao tratamento.

## 5.2 COMPREENSÃO DA HISTÓRIA E DO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

Essa categoria emergiu das discussões sobre como as crianças entenderam o processo saúde-doença por meio da contação da história, e dividiu-se em duas subcategorias: **conhecimentos prévios e apreensão; e somando conhecimentos.**

A literatura é capaz de reunir a ficção e a verdade. Ambas fazem parte da vida das pessoas quando se vive e/ou quando se imaginam situações da vida. Independente da idade, a utopia, os afetos, os sonhos, as paixões, todos estes componentes humanos estão presentes nos discursos das narrativas e mobilizam sentimentos e pensamentos. O entendimento do real fica por conta do leitor que, com a interação com o texto compreende a seu modo a realidade que necessita ou deseja. A arte de contar, de compartilhar, de criar e recriar universos sociais e políticos também constrói conhecimentos históricos e culturais. Dessa forma, assume um compromisso indireto educacional, sendo considerado mediador da aprendizagem humana (ZAMBONI; FONSECA, 2010).

### 5.2.1 Conhecimentos Prévios sobre a “Doença” e Apreensão

#### 5.2.1.1 Causas do Tratamento

Quando se opta por realizar uma ação educativa sobre determinado tema, buscar saber o que as pessoas sabem sobre o(s) assunto (s) é fundamental. No caso desta pesquisa não é diferente e, conhecer o que as crianças sabem sobre o processo saúde-doença norteou as discussões sobre a temática com o cuidado de não revelar o diagnóstico e respeitar cada

expressão infantil objetivando problematizar as situações que elas vivem. Para isso, foram questionadas quanto ao motivo do uso de medicação.

Eu tomo (remédio) por causa do meu peito (C2. G1)  
 Eu não sei! (C3. G1)  
 Eu não sei (C5. G1)  
 Eu tomo (remédio) pra eu fica bem e não fica no hospital (C1. G1)  
 Peraí que vou me lembrar (C4. G3)  
 Pro meu coração (C3. G3)  
 Quem te disse que era do coração? (P. G3)  
 Minha mãe (C3. G3)  
 E tu, o que tua mãe te disse? (P. G3)  
 Que é HIV (C4. G3 fala bem baixinho no meu ouvido)

Diferentes justificativas para o tratamento apareceram, incluindo a de uma criança que revelou, em segredo, que sabia o seu diagnóstico, situação que a pesquisadora sabia que poderia ocorrer, pois muitas crianças conhecem o diagnóstico e os familiares não sabem disso. As falas demonstram que ao dizerem que não sabem, que é por causa do peito, do coração entre outras, mostra o quanto realmente desconhecem ou ainda que essas justificativas são as aceitas por elas e suas famílias, mesmo que de modos velados.

A revelação parcial, tanto da necessidade do tratamento quanto da doença em si, é caracterizada quando algumas questões relacionadas ao HIV são reveladas às crianças com o objetivo de melhorar a adesão à medicação e criar relações de confiança. Além disso, à medida que o nome da doença não tenha significado para as crianças, não existe a necessidade de revelá-la. Conforme o desenvolvimento da criança e a necessidade dela em conhecer seu tratamento vão-se revelando questões até chegar à etapa de contar-lhe que todas essas questões são HIV/aids (WIENER et al, 2007). A revelação parcial, diz Ayres (2004), é uma estratégia que permite que a criança seja protegida do estigma da aids.

O grupo das crianças proporcionou ações de educação em saúde, de cuidado, e de conhecer a o que elas sabiam sobre seu diagnóstico. Isto pode ser observado quando houve a revelação de uma das crianças sobre o seu diagnóstico, em voz baixa, apenas para a pesquisadora. Outra criança, no entanto, a partir das discussões e do andamento da história se contradiz, pois no primeiro encontro disse não saber, depois confessa que é para o coração. Pode-se inferir nessa contradição que, no primeiro dia a C3 não estava à vontade, e no terceiro já estava, ou ainda que há divergências no pensamento dessa criança, que não tem diálogo em casa, não gosta de conversar e desconfia que algo esteja errado.

Foi brincando e ouvindo a história que as crianças puderam falar sobre suas condições de saúde sem julgamentos e considerar informações novas provenientes da fala de seus colegas e de reflexões próprias.

Um dia eu e minha prima tava na pracinha (...). Ela pisou no prego, cortou todo o pé. Foi pro hospital, costuraram o pé dela (...) Ela não queria o chinelo, jogou fora (...). Dai eu pedi “da pra mim o chinelo, dá pra mim que eu quero”, mas meu pé ta sangrando, sangrando? O sangue da “B.”. Daí eu peguei pra mim chinelo, e larguei o chinelo e disse “não quero mais o chinelo ta com sangue” (C5. G2)

Que tem o sangue? (P. G2)

Ela tem medo do sangue (C5. G2)

Só por causa que o sangue da gente pega... A gente pega germes... Tem que tomar remédio (C2. G2)

Outro conhecimento prévio das crianças tem relação com a transmissão de germes pelo sangue. Houve uma discussão no primeiro encontro sobre essa questão quando foi abordada a realização de exames. A conclusão da C2 pode ser em decorrência dessa discussão ou pelo conhecimento anterior. A questão importante disso é a noção de transmissão via sanguínea, que quando souberem do diagnóstico poderão fazer essa relação.

Conhecer que “tem um bichinho no sangue”, precisar usar medicamentos para não ficar doente, ir às consultas e realizar exames são situações que não enganam as crianças e ainda assim as protegem, e foram essas situações que se procurou abordar na história.

O conhecimento de fatores que envolvem a doença tem influência na autopercepção da criança ao conhecer o diagnóstico. Esse fator pode ser positivo quando é construído a partir de instituições sérias como a escola e os serviços de saúde, a fim de esclarecer questões e buscar um discurso menos preconceituoso (KENNEDY, 2010).

### 5.2.1.2 Lembranças da História

O ato de escutar, recontar, discutir uma história estimula e desenvolve o pensamento da criança, pois não é somente a linguagem que realiza essa função, mas todo o simbolismo que a contém, como imagem mental, imitações, desenhos. A partir do momento que a história infantil permite à criança mais do que uma transmissão de conteúdos, ou seja, faça uma interface com a vida da criança, a auxilia na construção da sua realidade (PINHEIRO, 2006).

O que a gente conversou? (P. G2)

Dos germes, dos remédios (C2. G2)

Que o Pedro foi pro hospital e ele teve que fazer um trabalho dos remédios e dos germes eles tinham que ganhar pontos (C2.G2)

Eu me lembro que ele tava já baixado e tinha outras crianças com ele (C5. G2)

Depois eles foram lá pra sala de brinquedos. Depois eles saíram... Que eles saíram do hospital e eles fizeram o trabalho dos germes e dos remédios e eles ganharam pontos (C2. G2)

Era a historinha do Pedro (C4. G3)

Eu lembro que o menino teve que ir no hospital e tomava um remédio ruim e só (C2. E2)

Eles iam pro hospital (C3. E2)

A hospitalização foi o fato mais lembrado pelas crianças, podendo-se inferir que esta é a situação mais significativa para elas, pois, têm vivências que se parecem com a circunstância da narrativa, assim, elas apreenderam essa cena mais facilmente. Além disso, a hospitalização aparece junto com a feira de ciências, dos germes e dos remédios, o que reforça a ideia de que as crianças entenderam a relação de germes – doença – hospital - remédios.

Outra situação que foi lembrada refere-se à medicação. A palatabilidade do remédio das personagens é reforçada nas falas abaixo:

E vocês lembram como era o remédio que o Pedro tomava? (P. G2)

Era com gosto de azeite (C2. G2)

Eca! (C5. G2)

Que ele tinha que tomar o remédio, e que quando ele crescer ia tomar remédio diferente e que não pode parar de tomar remédio, e agora não sei mais. (risos) (C2. G2).

Pra que ele tomava o remédio ruim? (M2. E2)

Pros vermes (C2. E2)

Contava a história da Júlia e ela disse que era ruim, tinha gosto de azeite. (C4. E2)

Eles tomavam remédio (C3. E2)

E que mais acontecia na historinha? (P. E2)

E eles sabiam porque tomavam remédio? (P. E2)

Não (C3. E2)

O uso contínuo de antirretrovirais pelas crianças do estudo pode ser a justificativa para as lembranças da medicação. A palatabilidade, também lembrada pelas crianças, é um fator comum entre os antirretrovirais disponíveis para crianças, e que também está na história.

Brincando com as histórias, as crianças são capazes de organizar o pensamento à sua maneira, pois os contos abordam inúmeras temáticas sem nada ameaçar, e mesmo as metáforas de situações angustiantes do conto nada fazem, deixando de ser ameaçadoras. Além disso, oferecem representações para os conflitos e estimulam mecanismos de enfrentamento, pois o que é temido, não tem nome e o que é representado, já pode ser enfrentado (GUTFREIND, 2003).

É a parte que disse que tinha um bichinho no sangue e começou a tremer... risos. É a parte que ele diz que tem um bichinho no sangue, é dessa parte que eu tava morrendo de rir (C5. G3)

O que tu lembra? (P. E2)



Das carinhas, daquela coisa, o microscópio (C3. E2)  
E a guria, ela fez um cartão pro João (C4. E2)

A amizade e algumas situações da feira de ciências também foram citadas. Isto pode significar o aprender e o relacionar-se. Quanto à feira de ciências, as personagens estudaram e aprenderam, utilizaram o microscópio para ver os germes, ou seja, viram o que não pode ser visto a olho nu, levaram para o concreto o que não conseguiam abstrair. As carinhas são do emocionômetro, as quais são as emoções representadas em papel. Pode-se inferir que a criança introjetou esses conhecimentos como importantes pelo que se lembrou da história. Já, a C4 referiu-se à amizade e ao cuidado representado pelo presente de amigo, podendo-se deduzir que esse fato foi importante para ela.

Recontar uma história por meio de lembranças traz à tona uma experiência partilhada e também reflexões que auxiliam a compreensão de memórias e noções de tempo, sendo considerada uma forma de ressignificar o passado no presente. As crianças fazem isso buscando compreender a simultaneidade das situações e participações no mundo e a experiência rememorada varia de acordo com o envolvimento delas na experiência coletiva (MEDEIROS, 2010).

## 5.2.2 Somando Conhecimentos

### 5.2.2.1 Justificativa Medicamentosa e Adesão ao Tratamento

A adesão ao tratamento para crianças portadoras de HIV depende de muitos fatores — o uso de medicamentos com ajuda dos cuidadores, a realização de exames, presença nas consultas, alimentação adequada, entre outros. Conhecer a necessidade de todas essas ações é fator importante para que esse “regime de vida” seja mantido e tenha efetividade.

Nas oficinas de contação de histórias objetivou-se conversar com as crianças sobre o processo saúde-doença relacionado aos fatores que envolvem o HIV, no sentido de ajudá-las a agregar conhecimentos novos aos que elas já possuíam. Por meio da narrativa elas puderam associar questões da vida das personagens às suas vidas, como se constata nas falas a seguir.

Do sangue. Que tem que tomar remédio pra não ficar ruim. E puxa o germe (C1. G1)  
E fica bem. Porque se ele passar mal ele vai pro médico (C2. G1)  
Mas tem que tomar, porque tem um bichinho no sangue (C2. G2)  
É pra não ficar abaixada no hospital (C4. G3)  
Que quando o Pedro chegou aqui (no hospital) e chegou aqui porque tava sem tomar remédio e ele não conseguiu mais brincar e que quando toma remédios fica mais forte (C2. G1)

E tu acha que tu aprendeu? (P. E2)  
 Tirar sangue, tomar o remédio e brincar (C2. E2)  
 O Pedro tomou injeção e tomou o remédio (C4. E2)  
 Que eu tenho que toma (o remédio) todo dia (C5. E1)

A importância do uso de medicações é claramente verbalizada quando dizem que o não uso pode levar à hospitalização e à doença. Além disso, é possível inferir que “o bichinho no sangue” também é a causa da necessidade da medicação, pois é o germe que sem medicamentos cresce e faz a criança ficar doente, como na história.

A adesão ao tratamento é fundamental para a eficácia dele. Um estudo que avaliou 18 maneiras para medir a adesão, mostrou que mais de 50% das crianças não aderem ao tratamento, havendo a necessidade de desenvolver estratégias para melhorar esses índices. A situação mais prevalente para o sucesso na terapêutica diz que materiais escritos em conjunto com o profissional ainda podem ser a melhor estratégia para a adesão (QUITTNER, 2007). Aqui, acrescenta-se que uma história contada também pode se constituir em instrumento que, associado a outros materiais escritos, pode ajudar a criança a aderir aos medicamentos, a qual, ao ouvir, manipular e ler esse objeto disponível possa utilizá-lo de diferentes maneiras, seja no serviço de saúde ou no domicílio.

A C2 resume claramente as situações de saúde e de doença relacionadas à história e à sua condição infantil quando aproxima o seu viver aos cuidados com o tratamento e ao brincar. A dimensão que essa informação assume envolve aceitação do tratamento, aceitação da sua condição de saúde-doença, na qualidade de criança, muito parecido com a abordagem da história que ressalta essas vivências durante toda a narrativa.

E pra que as crianças fazem exame de sangue? (P. G3)  
 Pra melhora (C4. G3)  
 (...) E aí, quando eles ficaram sozinhos os dois eles ficaram conversando... Júlia, e agora como vai ser a nossa vida? (P. G3)  
 Vai ser ruim (C4. G3)  
 Será que sempre a gente vai ter que fazer exame, tomar remédio? (P. G3)  
 Sempre (C5. G3)  
 Sim (C4. G3)  
 Um dia não, um dia sim, um dia não (C5. G3)

Em relação aos exames, as crianças entendem a necessidade e a frequência dessa intervenção. Além disso, o uso contínuo de medicação também aparece como “sempre”, isto é, sem perspectivas de suspensão e também de cura. Nas expectativas futuras, durante a contação da história houve divergência de opiniões. A C4 mesmo sabendo que a realização de exames é importante para melhorar, disse que a perspectiva dela é ruim.

### 5.2.2.2 Segredo

O processo de revelação do diagnóstico ou mesmo da necessidade do tratamento medicamentoso precisa contemplar a condição psíquica ao abordar questões que protejam as crianças de uma situação de preconceito futuro. Aprender a guardar segredo sobre sua condição é uma estratégia que poderá protegê-las. Revelar a condição de saúde para alguém necessita de uma relação de confiança que precisa ser discutida com as crianças que estão aprendendo a se relacionar com o mundo que vai além da família.

Nesse caso, estimular a crianças a guardarem segredo sobre o tratamento é também cuidar delas, pois, infelizmente, a sociedade ainda age com preconceito com os portadores de HIV, e no caso das crianças, sentir esse preconceito pode ser ainda mais prejudicial do que para os adultos, por sua imaturidade cognitiva. Escolher a quem contar e o que contar é uma ação que precisa ser aprendida pelas crianças.

Segredo é quando alguém conta e não pode falar nada porque senão eles ficam chateados e não são mais amigos (C2. G2)

E quando o Pedro e a Júlia chegaram na escola, tinha um monte de gente. O que eles fizeram? (P. G2)

E eles não falaram nada. Eles esperaram todo mundo sair, pro Pedro falar. Quando alguém fala alguma coisa e não pode falar é porque pediu pra não falar (C2. G2)

É verdade, eu não conto pra ninguém, tudo que a gente fala aqui (P. G2)

Eu também não conto (C2. G2)

(...) e a mãe dela falou que ela também tinha e que ela tomava o mesmo remédio (P. G3)

E não tinha nome... E era igual azeite... Não podia falar perto dos colegas dele. E nem perto dos guri da rua dele. Eu não falei pra ninguém (C4. G3)

Eu também não falei pra ninguém (C5. G3)

E eu falei pra minha prima porque ela sabe bem guardar segredo (C5. G3)

Não fala pra ninguém (C3. G3)

Não (C5. G3)

Agora todo mundo vai sair daqui guardando um segredo (C5. G3)

A história contada aborda o segredo em diferentes momentos, no ambiente escolar, no serviço de saúde e no domicílio das personagens, que mantêm segredo sobre o tratamento com uns, mas o contam a outros. Escolher a quem contar e o que contar está na história propositalmente, para que isso seja discutido com as crianças.

Visivelmente ao ler as falas acima é possível inferir que elas entenderam a questão e também agiram dessa maneira. Quando a C5 disse que contou para a prima porque ela sabe guardar segredo, em verdade repete o comportamento das personagens da história, que é muito saudável quando há confiança. Quando a C4 diz que não pode contar para “os guris da rua dele” está recontando uma parte da história a seu modo, porque não há essa passagem na

história. Isto pode significar que esse conhecimento foi incorporado pela criança. Além disso, a conclusão de C5 resume algumas questões importantes. Ela consegue fazer um fechamento de tudo que foi discutido anteriormente, entende que tudo que foi falado durante as atividades grupais não podem ser divulgadas, que aspectos do tratamento discutidas nos encontro poderiam ser revelados durante a conversa sobre a história porque era o espaço e o momento desses objetivos.

Ayres (2004) afirma que o encontro grupal para crianças e jovens infectados pelo HIV é fundamental ao cuidado, pois permite que se conheçam, convivam com os pares e troquem experiências. As oficinas de contação de histórias proporcionaram esse encontro grupal para que essas crianças conhecessem o que têm em comum, por exemplo, a realização de um tratamento de saúde.

Espera-se, a partir disso, que quando as crianças souberem que são portadoras do vírus lembrem-se desses momentos e possam saber que há a possibilidade de dividir essa informação com outras crianças que também têm o vírus e com outras que nãoo tenham, mas em quem confiam, e assim possam aceitar melhor suas condições.

### 5.2.2.3 Ampliando Relações

Esse tópico discute a percepção das crianças em ter um espaço para conversar sobre o processo saúde-doença por meio de contação de história que aborda a temática. Por ser uma atividade lúdica, os encontros assumiram a leveza e a simplicidade necessárias para a abordagem com crianças, fazendo-as sentirem-se à vontade e gostarem de ir ao serviço de saúde para ouvir histórias e conversar com outras crianças. Essa constatação é expressa nas falas a seguir.

E o que tu achou de conversar com outras crianças que tomam remédio e que vem aqui como tu? (P. E2)  
 Gostei (C3. E2)  
 Eu achei legal (C5. E2)  
 Achei legal (C2. E2)  
 E o que tu pensava quando tu saia de casa pra vir pra cá? (P. E2)  
 Eu pensava na história e nas brincadeiras (C2. E2)  
 E tu ficava feliz? (M2. E2)  
 Ficava (C2. E2)  
 Se tiver mais tu vem de novo? (A2. E2)  
 Venho (C5. E2)  
 Sim (C3. E2)

Ao ler as falas acima é possível constatar que as atividades de contação de histórias foram bem aceitas pelas crianças que gostaram de participar, sentiram-se felizes e

manifestaram o desejo de voltar a participar se houvesse mais encontros. Percebe-se, então, que ter um espaço para brincar e aprender no serviço de saúde é bem aceito pelas crianças e importante para o cuidado delas, pois se sentiram acolhidas.

É necessário que outros serviços de saúde incorporem essa prática não somente para que as crianças brinquem, mas para que tenham um espaço para falar sobre seu tratamento abertamente. Durante a entrevista, as cuidadoras das crianças relataram que esses espaços são muito importantes para ajudar a criança a conhecer o seu diagnóstico, para conversar, pois elas têm dificuldade em fazê-lo. Outra questão pertinente relatada pelas cuidadoras foi a opção por um espaço reservado para as crianças que desconhecem o diagnóstico, pois as cuidadoras se sentem apreensivas quando as crianças que conhecem o diagnóstico dividem o mesmo espaço que as suas e temem que suas crianças tomem conhecimento do diagnóstico em um momento que elas não consideram adequado.

Em relação à história, todas disseram que esperam que a criança se lembre da narrativa no momento em que conhecer o diagnóstico, para que se sinta melhor e entenda que a vida tem seu curso independente da doença.

Houve um relato peculiar da C5 e sua avó em relação ao aprendizado e à ampliação de vínculos por meio da história, a seguir descrito:

Conta pra ela pra quem tu conta a historinha do João e da Maria (A2. E2)  
 Pra C..., pra J..., a K. e a M... , (C5. E2)  
 O que tu conta pra elas da historinha? (P. E2)  
 Eu conto que tem um bichinho e que a Maria tinha um bichinho no sangue e que se não tomasse remédio o bichinho ia crescer (C5. E2)  
 E o que mais tu conta? (P. E2)  
 Toda a história (C5. E2)  
 Elas são tuas amigas? (P. E2)  
 São (C5. E2)  
 E se outras crianças ouvissem aquela história, tu acha que elas iam gostar? (P. E2)  
 Iam (gostar). (C5. E2)  
 Porque? (P. E2)  
 Porque eu contei pra elas (as amigas) e elas acharam legal (C5. E2)

Pode-se inferir que essa criança aprendeu sobre o processo saúde-doença e ainda multiplica esse conhecimento com as amigas. Sua avó relatou que ela melhorou “cem por cento” depois dos encontros, aceita a medicação, reconta a história frequentemente e está feliz. Na primeira entrevista, a avó contou que dizia à criança que ela devia tomar os medicamentos porque “a barriga” que não estava bem. O processo de compreensão foi facilitado pela contação da história.

A revelação pode ocorrer de forma planejada ou não. Os pais preferem realizar a revelação e precisam de apoio para essa ação. A melhor maneira de revelar o diagnóstico à

criança é construir a informação junto com o profissional que cuida dela diretamente (KENNEDY, 2010).

As relações de amizade interferem diretamente na qualidade de vida das crianças. Naquelas que têm alguma enfermidade, os efeitos positivos dessas relações produzem benefícios para a socialização. Quanto à multiplicação de conversas sobre tratamento de saúde, há visível ocorrência dessa atitude nos relatos a seguir:

Quantas crianças que tomam remédio que tu conhece? (P. E2)  
 O R., o J. que é meu colega, o F. o C. (C2. E2)  
 Eles tomam remédio também? (M2. E2)  
 Tomam (C2. E2)  
 Ta mas eles tomam remédio, mas não é igual ao teu, né? (M2. E2)  
 Não sei se não é igual ao meu (C2. E2)

Percebe-se, então, que se a C2 sabe que seus colegas e amigos usam medicamentos é porque conversaram sobre o assunto. O motivo do uso da medicação e a identificação do fármaco não pareceu ser importante para a criança, mas sim o compartilhar. Buscou-se com a contação da história mostrar que embora as crianças necessitem usar medicamentos, a valorização do humano, do ser criança é necessária para o viver delas e faz parte da aceitação processo saúde-doença de si e de outrem.

Enfrentar o sentido que cria discursos e verdades sobre a aids é necessário para a redução do preconceito. Mudar o pensamento pode começar com a construção de uma história, e com ações que busquem reconstruir a imagem da aids (PIZARRO, 2006). Nesse caso, intervenções planejadas com base na educação em saúde podem ser de grande valia não somente para o indivíduo infectado, no caso, a criança, mas também à família, pois esta é fundamental para o apoio psicológico (CARVALHO; FARIA; GONÇALVES; MOSKOVICS; PICCININI, 2009).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta de desenvolver esta pesquisa desde o início foi desafiadora. A necessidade de desenvolver um instrumento que viabilizasse conversar com as crianças com aids que desconheciam seu diagnóstico, sem revelá-lo, e testar esse instrumento constituíram-se em dois trabalhos que necessitaram da mesma dedicação e cuidado. Primeiro, construiu-se a história; depois, a história foi contada às crianças participantes deste estudo.

Aos primeiros ensaios para a construção do texto surgiram muitas dúvidas sobre o quê escrever. A complexidade das questões que envolvem o HIV/aids na infância não poderiam ser reduzidos a situações simples e fáceis, e ao mesmo tempo não poderiam ser difíceis de entender. Além da técnica e estrutura narrativa necessárias à criação de uma história infantil, a importância dos elementos condutores do processo saúde-doença relacionado ao HIV e os fatores físicos e psicológicos das personagens do enredo, foi preciso muita pesquisa e dedicação. O trabalho foi longo, difícil e ousado. Vários textos foram criados, muitas partes descartadas, outras recriadas, em uma dinâmica própria, buscando-se relacioná-los ao que se vivia na prática.

No que diz respeito aos aspectos éticos, assegura-se que a história não os infringe em nenhum momento. Algumas informações foram omitidas, mas há lacunas que deixam a opção de relacionar ou não com HIV. Considera-se que, desta forma, os profissionais ou familiares sintam-se mais à vontade para utilizar a história como instrumento para revelação da necessidade do tratamento e diagnóstico de HIV/aids para as crianças.

E assim, “A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença” foi criada, com inspiração em clássicos infantis e contada neste estudo com o intuito de analisar como poderia contribuir para a compreensão do processo saúde-doença pela criança com aids.

Cabe ressaltar que a aproximação com as crianças e seus cuidadores foi muito significativa, traduzindo-se em momentos de profundas reflexões sobre os seus modos de viver e perceber suas realidades. Os desafios foram muitos, desde o momento da criação da história, passando pelas muitas idas e vindas ao local do estudo até sua concretização.

As oficinas de contação de histórias permitem que as crianças brinquem, imaginem, conversem e também aprendam. No caso das crianças desta pesquisa, os momentos de encontro assumiram esse papel, pois durante todo o processo as crianças participaram, divertiram-se, aprenderam e relacionaram as situações dos personagens da história com as suas vidas e elaboraram suas próprias conclusões.

Este estudo mostrou que é possível conversar com a criança portadora de HIV sobre seu processo saúde-doença sem revelar o diagnóstico, sem mentir, e ainda protegê-la, desde que, para tanto, o instrumento seja lúdico e que exista uma preparação do profissional para realizar esta ação. Espera-se que os serviços de saúde possam utilizar esse instrumento para a revelação do tratamento, do diagnóstico e servir como uma das ações de educação em saúde, como forma de reduzir o preconceito e discutir planos terapêuticos com as crianças e seus familiares.

Para a criança, os resultados da utilização de histórias como instrumento de cuidado poderão trazer benefícios, entre os quais: exercício de ações de educação em saúde; a compreensão do seu estado de saúde; a participação no seu processo terapêutico; a adesão ao tratamento, e o estímulo a convivência com crianças que se encontram em situação semelhante esclarecendo dúvidas e discutindo e conhecendo realidades muito próximas das suas. A temática da história que oferece diferentes maneiras de conversar pode relacionar-se com uma situação real, permitindo que juntos (profissionais e usuários) constituam planos de cuidado (AYRES, 2004).

Para os profissionais, os benefícios de dispor de um instrumento inovador que viabilize práticas terapêuticas e a realização de educação em saúde com crianças e familiares podem auxiliar o trabalho em saúde à medida que esses instrumentos contribuam para a aproximação dos profissionais com usuários, para a construção da confiança entre ambos e identificação de situações de vulnerabilidades, o que vai ao encontro do que afirma Ayres. A história, produz, ainda, a contribuição direta para a prática da enfermagem junto à criança, pois sua utilização pode levar a criança a compreender seu estado de saúde, tornando-se, assim, uma ferramenta de intervenção, educação em saúde e cuidado.

Há escassez de pesquisas que descrevam o desenvolvimento e a avaliação de métodos para a revelação do diagnóstico para crianças. Mesmo com o avanço da terapêutica, as crianças continuam a nascer com o vírus e, portanto, esta é uma investigação pertinente. Além disso, um melhor entendimento e avaliação sobre fatores que favoreçam ou impeçam a comunicação entre pais e crianças e sobre intervenções que auxiliem a entender melhor a doença são claramente necessários.

Estudos que levem em consideração a idade e o desenvolvimento da criança, fatores culturais — conceitos sobre saúde e doença, família, rede de apoio e suporte aos profissionais de saúde que atuam nesta área — são os mais indicados (WIENER et al 2007).

Considera-se que os objetivos desta pesquisa foram alcançados à medida que as crianças puderam conversar sobre o tratamento que necessitam. Por meio da história infantil



aprenderam palavras novas, identificaram-se com os personagens, trocaram experiências e ressignificaram vivências, criando soluções para os conflitos dos personagens, o que pode ajudá-las em seus tratamentos. Pondera-se, portanto, que a história infantil é uma ferramenta efetiva na comunicação com a criança portadora de HIV.

Destaca-se a necessidade de replicar este estudo em outros cenários, como postos de saúde, organizações não governamentais e outros serviços ambulatoriais, e a utilização desse instrumento por outros profissionais do cuidado.

A técnica do grupo focal mostrou-se adequada para este estudo, porém, há a necessidade de ampliar conhecimentos sobre essa forma de intervenção.

Espera-se que este estudo possa subsidiar outras pesquisas, e discussões em serviços de saúde e meios acadêmicos, pois, diferente de muitos estudos nos quais os resultados são a partir de dados de adultos, neste foram analisadas são as percepções das crianças sobre o processo saúde-doença relacionados ao HIV/aids.

## REFERÊNCIAS

- AYRES, José Ricardo C.M., et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. **Enhancing Care Initiative**; São Paulo, v. 1.. p. 1-36. mai. 2004. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI\\_final.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf)> Acesso em: 15/10/2011.
- BARBOUR, R. **Grupos Focais**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- BOTENE, D. Z. A.; PEDRO, E. N. R.. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. **Revista Escola Enfermagem da USP**. v. 45 n. 1,p. 108-115. 2011. Disponível em: < [http:// www.ee.usp.br/reusp/](http://www.ee.usp.br/reusp/)> Acesso em: 15/01/2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico. Aids e DST. Resumo analítico dos Dados do Boletim Epidemiológico**, Brasília, v 8, n.1 , 2011. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/publicacao/2011/boletim\\_epidemiologico\\_2011](http://www.aids.gov.br/publicacao/2011/boletim_epidemiologico_2011)> Acesso em: 07/02/2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Briefing. Boletim Epidemiológico 2010**. Departamento de DST, aids e hepatites virais. Brasília, 2010. 11p. Disponível em: < [http://www.unodc.org/documents/southerncone//noticias/2010/12/boletim\\_epidemiologico\\_Brasil\\_briefing.pdf](http://www.unodc.org/documents/southerncone//noticias/2010/12/boletim_epidemiologico_Brasil_briefing.pdf)>Acesso em: 17/01/2012.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **RESOLUÇÃO 196/96. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos**. CIDADE: Conselho Nacional de Saúde, 1996. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm> Acesso em: 13/10/2010.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília – DF, 2009. Serie Manuais, no 85. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes\\_antirretroviral\\_adolescente\\_aids.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_antirretroviral_adolescente_aids.pdf)> Acesso em: 20/01/2012.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caderno de educação popular e saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa**. - Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Serie B. Textos Básicos de Saúde Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno\\_de\\_educacao\\_popular\\_e\\_saude.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno_de_educacao_popular_e_saude.pdf)>. Acesso em: 07/02/2012.
- BRITO, T.R.P. et al.. Práticas lúdicas no cotidiano de enfermagem pediátrica. **Revista Enfermagem Escola Anna Nery**. v 13 n. 4, p. 802-08, out-dez 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a16.pdf>> Acesso em: 12/01/2012.
- BRONDANI, JP. **Brincando e Educando: a contribuição de histórias infantil como forma de educação em saúde para crianças**. 2007. 120 f. Trabalho de Conclusão de Curso [Graduação]. Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia. 2007.

CALDIN, C. F. A leitura como função terapêutica: biblioterapia. **Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, n.12, p. 32-44, 2001. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/download.php?dd0=11510>> Acesso em: 23/02/2012.

CARVALHO, F. T. de, et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, set. 2007. p. 2023-2033. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X2007000900011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2007000900011&lng=pt&nrm=iso)> Acesso em: 15/12/2011.

CARVALHO, F. T.; FARIA, E. R.; GONÇALVES, T. R.; MOSKOVICS, J.M.; PICCININI, C. A. Intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids: uma revisão da literatura. **Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo. v 11 n. 3. 2009 p.157-173. Disponível em: <<http://www3.mackenzie.br/editora/index.php/ptp/article/view/2238/1997>> Acesso em: 27/02/2012.

CADEMARTORI, L. O mundo dos outros. In: \_\_\_\_\_. **O professor e a literatura**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

\_\_\_\_\_. Percursos, viagens e andanças. O sempre, o nunca, a temível passagem. In: \_\_\_\_\_. **O professor e a literatura**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

COLOMER, T. **A formação do leitor literário**. São Paulo: Global 2003.

CORSO, D. L.; CORSO, M. **Fadas no Divã**: psicanálise nas histórias infantis. Porto Alegre: Artmed, 2006.

CLOSE, K. L., LMSW. Psychosocial Aspects of HIV/AIDS: Children and Adolescents. **HIV Curriculum for the health professional**. Baylor International Pediatric AIDS Initiative Baylor College of Medicine, 2010. Houston, Texas. 6 f. Disponível em: <<http://www.baylorids.org>> Acesso em: 09/11/2011.

CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e Aids. **Educação em Revista**. Belo Horizonte. n.46. p.363-384, dez. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-46982007000200015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-46982007000200015&script=sci_arttext)> Acesso em: 06/07/2011.

FEITOSA, A. C. et al;. Terapia antirretroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/aids. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro. v 12 n. 3. 515-21 p. Set 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n3/v12n3a18.pdf>> Acesso em: 15/02/2012.

FOSTER, G. ABIA. **AÇÃO ANTI-AIDS**. Boletim internacional sobre prevenção e assistência à AIDS. N. 49. Ago- Set 2003. 5 f. Publicado por – Brasil. Disponível em: <[http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/AAA49%20parte1.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/AAA49%20parte1.pdf)> Acesso em: 09/02/2012.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 43. ed. Rio de Janeiro. Paz e Terra; 2005.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996. Coleção Leitura.

FONTES, M. J. O.; MARTINS, C. C. Efeitos da Leitura de Histórias no Desenvolvimento da Linguagem de Crianças de Nível Sócio-econômico Baixo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, n.17 v.1. p. 83-94. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n1/22308.pdf>> Acesso em: 20/01/2012.

GIBSON, Faith. Conducting focus groups with and young people: strategies for success. *Qualitative Research. Journal of Research in nursing*, Los Angeles. v.12 n p. 473 - 483.2007. Disponível em: <<http://jrn.sagepub.com/content/12/5/473>> Acesso em: 10/05/2010.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia**. Ribeirão Preto v. 19 n. 42. p. 59-65. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v19n42/08.pdf>> Acesso em: 10/10/2010.

GUTFREIND, C. **O terapeuta e o lobo**: a utilização do conto na psicoterapia da criança. São Paulo: Casa do psicólogo, 2003.

HILLESHEIM, B.; GUARESCHI, N. M. F. Literatura infantil e a produção de uma 'outra' infância. **Educação**. Porto Alegre. v. 32, n. 2, p. 210-216, maio/ago. 2009. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/viewFile/5523/4018>> Acesso em: 17/01/2012.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. WONG **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HUNT, P. **Crítica, teoria e Literatura Infantil**. Cosac Naify, 2010.

ISHIKAWA, N. ; PRIDMORE, P.; CARR-HILL, R. ; CHAIMUANGDEE, K. The attitudes of primary schoolchildren in Northern Thailand towards their peers who are affected by HIV and AIDS. **AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV** London. v. 23 n. 2 237-244 p. Feb. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21259137>> Acesso em: 20/02/2012

JANSEN M.F.; SANTOS R.M.; FAVERO L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.31, n.2, p. 247-53. jun 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rge/v31n2/07.pdf>> Acesso em: 18/12/2012.

JUNIOR, Á. L. C.; COUTINHO, S. M. G. ; FERREIRA, R. S. Recreação planejada em sala de espera de uma unidade pediátrica: efeitos comportamentais. **Paidéia**. Ribeirão Preto. v. 16 n. 33. P. 111-118. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n33/14.pdf>> Acesso em: 14/01/2012.

KENNEKY, David P et al. Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. **AIDS and Behavior**. v. 14 n. 5, P 1095-1105, oct, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20509046>> Acesso em: 19/02/2012.

KLITZMAN, R. et al. Ethical Issues Concerning Disclosures of HIV Diagnoses to Perinatally Infected Children and Adolescents. **Journal Clinical Ethics**. New York. v. 19 n.1. Oct 2008. 16p. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2770331/?tool=pubmed>> Acesso em: 17/02/2012.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. **Vocabulário de psicanálise**. São Paulo: M. Fontes, 1994.

LUCAS, E. R. O. ; CALDIN, C. F.; SILVA, P. V. P. Biblioterapia para crianças em idade pré-escolar: estudo de caso. **Perspectivas em Ciência da Informação**. Belo Horizonte, v.11 n.3, p. 398-415. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362006000300008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362006000300008&script=sci_arttext)> Acesso em 10/01/2012.

MEDEIROS, Andréa B. Crianças e narrativas: modos de lembrar e compreender o tempo na infância. **Cadernos CEDES**, Campinas, vol. 30, n. 82, p. 325-338, set.-dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v30n82/04.pdf> Acesso em: 17/01/2012.

MERHY, Emerson E.; CHAKKOUR, Mauricio. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: Merhy, Emerson E., Onocko, Rosana. **Agir em saúde um desafio para o público**. São Paulo: Editora Hucitec / Buenos Aires: Lugar Editorial, 1997. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-13.pdf>> Acesso em: set 2010.

MESSER, L. C. et al. Prevalence and predictors of HIV-related stigma among institutional- and community-based caregivers of orphans and vulnerable children living in five less-wealthy countries. **Bio Med Central Public Health**.; v. 10 n. 504. 2010, 21 p. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20723246>> Acesso em: 20/02/2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MORGAN, Myfanwy. GIBBS, Sara. MAXWEL, Krista. BRITEN, Nicky. Hearing children's voices: methodological issues in conducting focus groups children aged 7-11 years. **Qualitative Research**. v. 2 n. 5. P. 5-20. London. 2002. Disponível em: <<http://qrj.sagepub.com/content/2/1/5>> Acesso em: 06/07/2011.

NETO, Otávio Cruz. MOREIRA, Marcelo Rasga. SUCENA, Luiz Fernando Mazzei. Grupos focais e Pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 8., 2002, Ouro Preto. **Anais**. Ouro Preto: ABEP, 2002. 24 f. Disponível em: <[http://www.abep.nepo.unicamp.br/.../Com\\_JUV\\_PO27\\_Neto\\_texto.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/.../Com_JUV_PO27_Neto_texto.pdf)> Acesso em: 07/07/2011.

PAIVA, A. A produção Literária para crianças: onipresença e ausência das temáticas. In: SOARES, Magda (Org.) **Literatura infantil: políticas e concepções**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

PIZARRO, Maria Antonia Pinto. AIDS na infância: a infância do segredo. In: FÓRUM INTERNACIONAL INTEGRADO DE CIDADANIA: educação, cultura e meio ambiente. 2007, **Anais**. Santo Ângelo: URISAN, 2002. 4f Disponível em: <[http://www.urisan.tche.br/~forumcidadania/pdf/AIDS\\_NA\\_INFANCIA.pdf](http://www.urisan.tche.br/~forumcidadania/pdf/AIDS_NA_INFANCIA.pdf)> Acesso em: 25/11/2011. Referencia de trabalho apresentado em evento

PROFICE, C. C., PINHEIRO, J. Q. Explorar com crianças: reflexões teóricas e metodológicas para os pesquisadores. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 61.n 3,Rio de Janeiro, p. 11-22. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v61n3/v61n3a03.pdf>

PINHEIRO, F. I. Piaget e as histórias infantis. **Unirevista**, v. 1, n 2 Porto Alegre, p. 1-15. Abr 2006. Disponível em: < [http://www.unirevista.unisinios.br/\\_pdf/UNIrev\\_Pinheiro.pdf](http://www.unirevista.unisinios.br/_pdf/UNIrev_Pinheiro.pdf)> Acesso em: 19/01/2012.

PIAGET, J. **Epistemologia Genética**. Martins Fontes. 1990.

QUITTNER, Alexandra L. et al. Evidence-based Assessment of Adherence to Medical Treatments in Pediatric Psychology. **Jounal Pediatric Psychologic**. v 33 n. 9. P. 916-936, Oxford, 2007. Disponível em: < <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/33/9/916.abstract>> Acesso em 25/02/2012.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde Centro Estadual de Vigilância em Saúde. RS. **Boletim Epidemiológico**, Porto Alegre. v. 13, n. 4. dez, 2011. Disponível em: <[boletimepidemiologico@saude.rs.gov.br](mailto:boletimepidemiologico@saude.rs.gov.br)> Acesso em: 07/02/2012.

ROCHA, P. K., PRADO, M. L. Violência infantil e brinquedo terapêutico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 27 n. 3. p. 171-176, set, 2006. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4667>> Acesso em: 17/11/2010.

RODRIGUES, M. C., OLIVEIRA, P. A. Análise de livros infantis para a promoção de desenvolvimento sociocognitivo em pré-escolares. **Estudos de Psicologia**. v. 26 n. 2. P. 184-194. Abr - jun 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n2/06.pdf>> Acesso em: 15/12/2011.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da saúde. Coordenadoria do Controle de Doenças. Coordenação do Programa de DST/ Aids. Programa Estadual De DST/ Aids. **Manual para a Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças e Jovens que vivem com HIV/aids**. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.infectologia.org.br/media/file/Manual%20sobre%20revela%C3%A7%C3%A3o%20de%20Aids.pdf>> Acesso em: jun 2010.

SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidades no viver de crianças com aids. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro,; v. 15 n. 2. p. 284-290, 2007. Disponível em:< <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a20.pdf>> Acesso em 28/02/2012.

SILVEIRA, PRIMEIRO NOME; BONIN, PRIMEIRO NOME KIRCHOF, PRIMEIRO NOME. Representações da Infância e literatura infantil: conexões a serem feitas. In: RODRIGUES, Elaine (Org.). **História da Infância no Brasil**. Maringá, EDUEM, 2010.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

UNICEF. **Voices of Youth: A Facilitators Guide to Conducting Focus Groups with Children**. 2007. Disponível em: <[http://www.unicef.org/voy/takeaction/takeaction\\_3791.html](http://www.unicef.org/voy/takeaction/takeaction_3791.html)> Acesso em: 12/11/2010.

VESSEY JA, MAHON MM. Therapeutic play and the hospitalized child. **Journal Pediatrics Nursing**. Rockville Pike; v. 5 n 5. p 328-33,1990. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2213476>> Acesso em: 15/01/2012.

ZAMBONI, E.; FONSECA, S. G. Contribuições da Literatura infantil para a aprendizagem de noções do tempo histórico: leituras e indagações. **Cadernos CEDES**. Campinas, v. 30, n. 82. p. 339 – 353, 2010. Disponível em: <<http://www.cedes.unicamp.br>> Acesso em: 25/01/2012.

ZINK, Rui. Escrever para crianças. **E-F@BULATIONS**, Lisboa, v.3, p. 7-12, dez 2008. Disponível em: <<http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/5149.pdf>> Acesso em: 19/01/2012.

WIENER, Lori et al. Disclosure of an HIV diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions. **Journal Developmental Behavioral Pediatric**. Rockville Pike. v. 28 n. 2.p 155-166, Apr 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2440688/pdf/nihms43856.pdf>> Acesso em: 17/08/2011.

**APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE PESQUISA**  
**ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O CUIDADOR**  
**PRINCIPAL**

1 – O Sr (a) já pensou em contar a criança sobre sua doença? Por que ?

2 – O que a criança sabe do seu estado de saúde?

3 – Vocês já conversaram sobre isso em casa? E no serviço de saúde?

4- Você gostaria de ajuda para contar para a criança?

5- Você pensa que uma história sobre a situação de uma criança com essa doença poderia ajudar? De que maneira?



**APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE PESQUISA**  
**ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O CUIDADOR**  
**PRINCIPAL E COM A CRIANÇA APÓS OS GRUPOS**

1- A pesquisa ajudou seu filho (a)? De que forma?

2- Conte o que seu filho(a) comentou em casa sobre as histórias que ouviu?

3 – O Sr (a) recomendaria para os serviços de saúde que utilizassem histórias para ajudar na revelação?

4- O que você se lembra dos momentos de contação de histórias? Você acha que outras crianças gostariam de conhecer esta história? Por quê?

## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você, na condição de pai/mãe ou representante legal de (nome da Criança)- \_\_\_\_\_ está sendo convidado a participar de uma pesquisa para a construção de uma dissertação de mestrado, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, intitulada: “A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença para crianças portadoras do HIV/aids”, que tem como objetivo principal - Analisar como a história infantil que aborde questões relacionadas ao HIV/aids ( uso contínuo de medicação, sigilo, segredo, efeitos colaterais, exames, internações entre outros) contribui para a compreensão do processo saúde-doença pela criança portadora do HIV. O tema escolhido justifica-se pela dificuldade manifestada pelos familiares e profissionais envolvidos em conduzir as práticas de cuidado com a criança portadora do vírus do HIV.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada primeiramente uma entrevista individual, gravada em áudio com duração aproximada de 20 minutos, na qual você irá responder cinco (5) perguntas pré estabelecidas. Posteriormente será realizado um grupo de cuidadores (mães, pais, responsáveis legais) com duração aproximada de 50 minutos que também será gravada em áudio, quando a pesquisadora contará a história infantil a estes, a fim de oportunizar que as oficinas de contação de histórias sejam mais bem esclarecidas aos cuidadores e os encontros com as crianças possam ser re consentidos. Os momentos de encontro com as crianças acontecerão após o grupo com os responsáveis e serão em número de cinco (5), organizados semanalmente e também gravados em áudio. Terão a duração de aproximadamente 60 minutos, cada. Em outro momento posterior será realizada uma nova entrevista com o cuidador e com a criança, com duração aproximada de 20 minutos na qual estes responderão a três (3) perguntas, visando compreender como foi o processo para o cuidador e para a criança.

As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas à criança e a pesquisa só ocorrerá se a mesma concordar em participar.

Para os encontros que ocorrerão fora do horário das consultas, será fornecida passagem para o cuidador e para a criança. Nas oficinas de contação de histórias será também oferecido lanche para as crianças.

Os dados obtidos serão utilizados apenas para este estudo, sendo os mesmo armazenados pela pesquisadora por cinco (5) anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 196/96).

Eu \_\_\_\_\_, (pai/mãe ou representante legal) da criança acima descrita, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e autorizo a participação da mesma (o) na pesquisa.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados à pesquisa;
- De que a participação da criança é voluntária e terei liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento prestado à criança.

- Da garantia eu não serei identificado quando a divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa.
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora: Jeanine Porto Brondani, telefone: (51) 93155475, e-mail: jeaninebrondani@yahoo.com.br e endereço: Rua Barão do Gravataí, nº 649, AP. 803. Bairro Menino Deus, Porto Alegre, RS.
  - **Também, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2407.**

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora

Nome: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

### **Para a Criança**

Aceito participar das oficinas de contação de histórias e da entrevista que acontecerá depois, para saber mais sobre meu tratamento, contar o que foi fácil e o que foi difícil.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da criança

## APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE PESQUISA

### A descoberta de Pedro e Júlia: conversando sobre saúde e doença

#### Capítulo 1

##### Quando tudo começou...

Era um dia de aula, como todos os outros. Júlia estava desejando ter ficado em casa, apostando que o Pedro está a essa hora numa boa, jogando vídeo-game! Pensou...

A professora de ciências falava, falava e avisou que haveria uma feira de ciências na escola e valeria muita nota! Quem tirasse nota boa nessa feira já quase passaria de ano!

Nesse mesmo momento ela foi logo dizendo à professora que faria dupla com Pedro para participar!

-Eu e o Pedro sempre fizemos juntos os trabalhos! Somos muito amigos e gostamos muito de fazer historinhas com os cadernos velhos da escola.

Ao sair da escola foi à casa dele para contar sobre a feira, mas ele não estava e casa...

- Está no hospital, disse a madrinha dele...

- Puxa! Doente? Bem que eu já o vi tomando remédio... Preciso ir lá vê-lo!

Foi logo pra casa falar com sua mãe:

- Mãe!? O Pedro está doente, lá no hospital, pode me levar lá para vê-lo? É que tem uma feira de ciências e eu disse pra professora que nós íamos fazer e...

- Não.

- Mas por que mãe?

- Porque não. Hospital não é lugar de crianças!

- Por que? Eu sempre vou lá para as consultas!

- Não vai e pronto!

- Então eu também não vou mais tomar o remédio e não vou mais às consultas!

- Não é assim, Júlia. A mãe sabe o que diz pra ti. Quero te cuidar e hospital é um lugar de doenças e as crianças que tomam remédios que nem tu precisam evitar esses locais, só ir quando precisa mesmo...

- Mas preciso ver meu amigo! Por favor, mãe!

- Vamos ver... Vamos ver... Disse sua mãe.

Disposta a encontrar uma maneira de ir até o hospital, Júlia teve a ideia de fazer um belo cartão, e no outro dia logo cedo pediu a sua mãe que a deixasse entregá-lo pessoalmente a seu amigo e assim foi.

Chegou o dia. O hospital era o mesmo que ela ia às consultas, só que entrava por outra porta... O lugar onde Pedro estava tinha um monte de quartos e muitas crianças... Também tinha um monte de enfermeiras e médicos. De mãos dadas com sua mãe, Júlia caminhava pela Unidade Pediátrica enquanto sua mãe lhe contava que quando ela, Júlia, era pequenininha, também já tinha ficado internada lá, porque tinha um problema no pulmão. Mas Júlia não conseguia se lembrar, porque só tinha três anos quando foi internada.

O Pedro estava deitado vendo desenho na TV junto com outras crianças no quarto. Ele tinha um soro no braço.

- Oi, Jú! Oi, Pedro! Como tu estás? Ta doendo essa agulha no braço? Eu não gosto de agulhas, e quando tenho que fazer exames eu choro... Não gosto de tirar sangue!

- Não, Júlia, não tem agulha aqui... A enfermeira explicou que é só na hora de colocar esse caninho, depois tira! Aí fica só o remédio!

- Vim te trazer um cartão que eu mesma fiz! A professora me ajudou, olha que bonito!

- Puxa, obrigada Júlia!

- Pedro, vai ter uma feira de ciências na escola e vale um monte de nota. Vamos participar?

- Mas como? Estou aqui e não sei quando vou pra casa. Tenho que tomar remédio na veia dias e dias...

- Pelo menos não é pela boca... Eu tomo um remédio muito ruim, eu torço para minha mãe esquecer-se de me dar, mas ela sempre se lembra...

- Mas tu também tomas? Eu também tomo um remédio ruim que parece um azeite... Achei que com esse soro não ia mais precisar tomar, mas as enfermeiras daqui são que nem a mãe da gente! Nunca se esquecem de dar os remédios! E depois que for pra casa também vou continuar tomando...

- Tu também? Ah! Que remédio será esse? –perguntou Júlia.

- Não sei, só sei que minha mãe também nunca se esquece de me dar!

- Mas sobre o que vai ser a feira? O que vamos fazer?

- E se a gente fizesse sobre as doenças e os remédios? E nosso corpo?

- Que ótima ideia! Posso perguntar aqui pras enfermeiras e pros médicos e depois falamos na escola!

- Isto! Vamos ganhar uma nota muito boa! Vai ser muito legal nosso trabalho!

- Então combinado! E melhora logo para a gente brincar em casa!

Na volta pra casa, Júlia contou a sua mãe que seu amigo também toma remédio com gosto ruim e perguntou se era o mesmo que ela tomava. Sua mãe não lhe deu conversa. Elas não falavam muito sobre isto em casa e nem nas consultas. Mas Júlia queria saber, precisava para seu trabalho na escola. Mãe, por que tenho que ir às consultas? Tomar esses remédios?

- Porque é importante pra tua vida, pra tu crescer e não ficar doente.

- Mas não estou doente!

- Ta, Júlia, em outra hora falamos sobre isso.

- Outra hora, sempre assim. Nunca posso falar nada! Vou mesmo é estudar e saber por que eu tenho que tomar esse remédio e vou descobrir junto com o Pedro, na feira de ciências... Ah se vou!

## Capítulo 2

### A feira de ciências

Depois de procurar pela casa inteira materiais importantíssimos para a construção da feira de ciências, Júlia e Pedro, agora de posse da Cartilha novinha que Pedro ganhou da enfermeira quando estava no hospital, tudo o que tinham era: um punhado de argila que encontraram no pátio do vizinho, alguns lápis de cor, cadernos e revistas velhas, algumas caixas de sapato, um vidro com minhocas e formigas que era da coleção de Pedro e, é claro, a “Cartilha do corpo humano, dos germes e dos remédios para crianças” que mostrava o corpo humano por dentro. Eles não paravam de ler e reler, olhar bem as figuras!

- No sangue tem umas células que juntas defendem o corpo contra os germes (vírus, bactérias e fungos). Quando um desses germes entra no nosso corpo, eles lutam e então ficamos doentes! Pedro Leu em voz alta.

- Mas quando nosso corpo mais precisa, recebe uma força especial que turbina nossas defesas! São os remédios! Eles ajudam nossas defesas e combater os germes. E então melhoramos. Mas é importante que as crianças só tomem os remédios junto com as pessoas que cuidam delas, pode ser a mãe ou o pai. Também pode ser avó, avô ou madrinha!

- É isso, Júlia! Por isso tomamos remédios! Só pode ser! Temos um germe no corpo! Mas, qual?

- Eu não sei! Será mesmo? Ai, ai... Vamos fazer nosso trabalho agora!

E então fizeram cartazes, modelaram o corpo com argila, colaram figuras e pediram emprestado o microscópio da escola para que as crianças pudessem ver os germes!

E todos os colegas adoraram brincar na Feira de Ciências que também tinha muitas invenções dos colegas do Pedro e da Júlia!

Eles tiraram uma nota muito boa, mas o melhor de tudo foi que eles aprenderam bastante sobre o corpo, os germes e os remédios e seus colegas também!

E você, já brincou de feira de ciências?

### Capítulo 3

#### O segredo

Na volta da escola, no outro dia e muito felizes com os elogios recebidos pela construção do material da feira de ciências, eles avistaram um cartaz grande no outro lado da rua, com a seguinte frase: Você sabe guardar um segredo?

- Eu sei! - disse Júlia.

- Eu também! - disse Pedro.

- Você? Mentira sua! Você vive contando pra todo mundo tudo o que a gente brinca! Até as broncas das nossas mães!

- Ah! Júlia! Quando é engraçado não tem problema...

- Está bem, mas não precisa contar pra todo mundo! Tem coisas que a gente não conta.

- Por que?

- Porque não e pronto! E agora vamos embora!

- Ah! Meninas... Eu sei o seu segredo, disse Pedro, e não contei pra ninguém.

- Mas que segredo?

- Você toma remédio escondido. - disse Pedro.

- E você também! - disse Júlia.

- Sim, falamos disso lá no hospital!

- É... Minha mãe diz que é porque nasci com um bichinho no sangue, igual aquele que falamos na feira, sabe? Um germe. Eu não gosto, é ruim, mas ela sempre me dá o remédio. E você, porque toma remédios? - perguntou Pedro.

- Pra não ficar doente. Minha mãe não conversa comigo sobre isso e diz sempre pra eu não contar pra ninguém!

- Minha mãe também diz isso!

- Então será que...

- Será que temos a mesma coisa?

- Como é o nome do teu remédio?
- Eu não sei! Mas vou ver quando chegar em casa!
- Eu também!
- Mas não podemos contar pra ninguém, combinado?
- Combinadíssimo!

Então foram correndo pra casa para saber qual era o nome do remédio que tomam.

Na hora de sempre, Júlia tomou o remédio que sua mãe lhe deu e notou que a embalagem não tinha nome... Era só um frasco branco. Ficou confusa... Mas resolveu não falar nada com sua mãe.

Pedro tomou o remédio e depois ficou olhando onde sua mãe o guardou. E quando ninguém viu, ele pegou o remédio e também notou que o frasco não tinha rótulo. Que estranho, pensou, porque não tem nome?

Quando chegaram ao colégio no outro dia, foram logo conversar, só que estavam junto com outros colegas e amigos e então, como tinham combinado de guardar segredo, não conversaram ali. Era um procedimento sigiloso, confidencial.

Depois da escola, no caminho de casa, quando estavam sós, eles finalmente conversaram e descobriram que tomavam remédios sem nome! Mais uma coisa em comum! Era muita coincidência!

- Como vamos saber se temos a mesma coisa? - disse Pedro.
- Tu ias gostar se a gente tivesse? - perguntou Júlia.
- Eu ia! Apenas nós dois teríamos e seria nosso segredo, pra sempre!
- Ai que lindo! - Júlia abraçou o amigo com força.
- Pedro, a gente pode ter esse segredo mesmo assim. Nossas mães sempre pedem. Elas devem saber por que não podemos contar!
- É. Então está bem. Mas o que eu tenho de verdade?
- Ah! Eu não sei! Pergunta pra sua mãe!



## Capítulo 4

### A consulta!

- Pedro, está pronto menino?

- Ainda não!

- Então vamos logo, se apresse, senão vamos nos atrasar!

No café da manhã tomou o remédio como de costume e fez cara feia, também como de costume. Pedro não queria mais tomar esse remédio sem nome, nem fazer exames, mas sua mãe o obrigava. Quando ele dizia que não ia mais tomar sua mãe ficava brava e depois triste. E depois de um tempo ia conversar com ele antes de dormir dizendo que precisava tomar o remédio, que ele tinha uma doença no sangue e ela não queria que ficasse doente.

No caminho pra consulta ele teve a brilhante ideia! E se conversassem na consulta? Talvez lá alguém pudesse explicar para sua mãe que ele já tinha crescido e não precisasse mais tomar aquela coisa! Além de tudo ele ficava enjoado e com dor de cabeça!

Chegaram. Esperaram... Esperaram... Até que finalmente o chamaram para a consulta.

- Como está Pedro?

- Bem.

- Ah, doutor! Esse menino está cada dia me dando mais trabalho! Não quer mais tomar o remédio e nem quer mais vir nas consultas.

É agora, pensou Pedro. Tomou coragem e perguntou:

- Porque eu tenho que tomar tantos remédios? Não quero mais... Já tomei bastante e nunca passa essa tal doença no sangue! Também não quero mais tirar sangue!

- Vamos conversar sobre isso, então, disse o doutor.

O doutor abriu seu armário e pegou um livro. Disse que ia contar uma história, a história de uma criança muito parecida com Pedro.

- Pedro, quando tu nasceste, o médico descobriu um bichinho no teu sangue, e por isso tu precisa tomar remédios. E também ia desenhando no livro, e Pedro percebeu que não tinha nada escrito ali.

- Mas por que eu nasci com isso?

- Porque umas crianças nascem com eles e outras não.

- E esse bicho nunca vai sair do meu sangue? Ele nunca morre?

- Hoje em dia, não. Mas no futuro, pode ser que a ciência encontre um remédio que o mate. Os remédios que existem hoje fazem esse bichinho ficar quieto, meio tonto e não se multiplicar.

- Ah, os remédios e o corpo da feira de ciências!

- É um germe que eu tenho? Eu estudei na feira de ciências no colégio!

- Sim.

- O que ele faz?

- Ele briga com os soldadinhos do corpo, as nossas defesas e lutam tanto que ficam enfraquecidos e então outros germes podem entrar no corpo e ter mais e mais germes. E aí eu fico doente, disse.

- Sim, fica. Por isso precisa de uma força especial que turbine os soldadinhos e então tu ficas bem, assim, como estás hoje.

- Ah, bom. Vou ter que tomar remédio sempre?

- Sim e também vir nas consultas, fazer exames e conversar sempre que tiver dúvidas. Muitas crianças tomam remédios todos os dias, um serve pra um tipo de germe, e outro pra outro. Tem muitos adultos que também tomam remédios e fazem exames.

- Mas porque não tem nada escrito nesse livro? - perguntou Pedro.

- Porque cada um faz a sua própria história e esse é pra tu escrever a tua!

Foram pra casa. No caminho, a mãe de Pedro pediu para ele não contar para ninguém sobre o que tinham conversado.

- Por que?

- Porque as pessoas não têm que saber disso. É íntimo e eu te amo muito e quero te cuidar, te proteger. Por isso peço para não contar, será um segredo nosso.

Outro segredo, pensou Pedro. Mas será que poderia falar só pra Júlia? Afinal eles também tinham um segredo! E Júlia ia adorar a ideia de escrever nesse livro que ainda estava em branco!

Antes de dormir, depois de tomar o remédio de novo, Pedro pensou em tudo o que tinha acontecido. Que bicho chato, esse! Mora no sangue, não morre, as pessoas têm medo, deixa doente... Melhor eu tomar o remédio mesmo e não contar pra ninguém. Assim, minha vida vai continuar igual!

No outro dia, na escola, Pedro falou da consulta para Júlia e tudo que o médico e a sua mãe lhe disseram. Júlia disse que seria sempre sua amiga e que também ia perguntar na consulta dela. Quando chegou em casa contou tudo pra sua mãe, que ouviu em silêncio, e depois falou bem baixinho.

- Tu tens a mesma coisa.

Júlia, espantada, disse!

- Como pode? Estou doente?

- Não. Sim. Ah, minha filha! Não estás doente. Mas se parar de tomar o remédio vai ficar.

- Mas eu posso continuar fazendo tudo igual? Ir na aula, brincar e comer doces? E escrever minhas histórias?

- Claro, filha! Sempre! Só não pode contar pra ninguém!

Só para o Pedro, pensou, Júlia.

Júlia e Pedro foram dormir mais felizes naquele dia, afinal era a primeira vez que tinham conversado de verdade sobre suas vidas e esses segredos todos que não podiam contar. Agora que sabiam de tudo poderiam viver suas vidas como sempre viveram, sabiam que suas mães lhes diziam a verdade e que gostavam muito deles. Melhor assim!

## Capítulo 5

### O futuro

Logo que viu Pedro, Júlia foi correndo contar pra ele que tinha conversado com sua mãe e viu que tinham outras crianças, seus colegas que não podiam saber do segredo deles. Eles tinham combinado. E então Júlia calou!

Assim, na volta da aula para casa, ela contou tudo que sua mãe lhe disse e que eles tinham a mesma coisa e que poderiam viver como sempre, ir à aula, brincar, só não podiam contar sobre “isso” pra ninguém. Em caminhando em silêncio, Pedro perguntou: Como vai ser depois, quando a gente ficar adulto?

- Ah! Eu vou estudar e ser professora.

- E eu vou ser motorista de caminhão!

- Cruzes! Por quê?

- Porque sim! Vou viajar e conhecer muitos lugares! E depois quero me casar e ter filhos.

- Ah, isso eu também quero! E também quando eu gostar de verdade de alguém que também gosta de verdade de mim eu também vou poder contar deste remédio, deste segredo... Desta doença sem nome.

- Até lá a gente já vai saber o nome!

- É mesmo! Mas por enquanto a gente vai curtindo com a criançada, brincado e se divertindo, indo no colégio, tendo amigos! Depois quando a gente crescer, a gente pensa nisso!

O tempo passou. Pedro e Júlia cresceram e quando fizeram 15 anos começaram a namorar. Suas mães ficaram muitos felizes com isso, afinal, com 15 anos já é uma boa idade pra namorar! Eles começaram a ir junto às consultas e fazer os exames, já não tomavam mais o remédio com gosto de azeite, agora só comprimidos. Também aprenderam que esse germe não se pega quando se brinca junto, quando se abraça ou beija na boca.

Pedro não quis mais ser motorista de caminhão. Agora ele quer ficar o tempo todo junto com a Júlia e preferiu estudar e ser cientista. Quer estudar muito os remédios para descobrir um jeito de ajudar as crianças a viverem sem precisar tomar remédios.

Júlia ainda quer ser professora. Quer ensinar as crianças a ler e escrever histórias, ela ainda faz isso e também quer se casar com Pedro, mas ele ainda não sabe. Está só nos pensamentos e sentimentos dela. Mas a vontade de casar com Júlia também está nos pensamentos de Pedro, que ainda não contou para ela. Eles querem crescer mais, estudar e ter uma profissão antes disso. Depois, podem se casar e ter filhos.

E você? Como será o seu futuro?

## APÊNCICE E – AGENDAS DOS GRUPOS FOCAIS

### Primeiro encontro

Início: 14h

Término: 15h e 20 min

Passo 1

Apresentação dos participantes, esclarecimentos sobre a atividade (contação da história e comentários), assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas crianças, uso do gravador e combinações para a dinâmica grupal (estabelecimento das regras preferencialmente feitas pelas crianças) – 10 min

Atividade integradora – falar sobre as preferências.

Passo 2

Confecção de crachás, como nome, idade e desenhos. – 10 min

Passo 3

Contação da história e definição de pontos-chave – 20 min

Passo 4

Discussão dos pontos-chave – 15 a 20 min

Passo 5

Avaliação da atividade e lanche. – 10 min.

Material:

Mala mágica, microscópio, lápis de cor e giz de cera, folhas de ofício (30 unidades), cartolina (1folha), caneta pincel, gravador, pilhas, fita adesiva, lanche, Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, convites para o próximo encontro, roteiro para atividade.

#### **Expectativas desse encontro**

- identificação da criança com a história
- reflexão sobre os pontos-chave
- estímulo ao convívio com os pares
- educação em saúde – processo saúde-doença

Pontos-chave:

REMÉDIO - Na historinha, como era o remédio que a Júlia e o Pedro tomam? E o seu?

EXAMES – Na historinha, o que Júlia e Pedro pensavam sobre os exames? Como é fazer exames?

INTERNAÇÃO – Na historinha, o Pedro está no hospital, o que aconteceu lá? Você já foi internado?

O CORPO - Na feira de ciências, o que Júlia e Pedro aprenderam sobre o corpo?

OS GERMES – Onde vivem os germes? O que eles fazem?

AMIZADE – Júlia e Pedro são amigos. Você tem um amigo?

A ESCOLA – Como é a escola da historinha? E a sua escola? O que se faz quando você se machuca na escola?

### Segundo encontro

Início: 14h30min

Término: 15h 40min

Passo 1

Retomada da história anterior, retomada das regras grupais, esclarecimentos sobre a atividade, contação da história e comentários, uso do gravador e combinações para a dinâmica grupal – 10 min

Atividade Integradora – brincar de mímica - 10 min

Passo 2

Contação da história – “O segredo” e “A consulta” e definição de pontos-chave – 20 min

Passo 3

Discussão dos pontos-chave – 15 a 20 min

Passo 4

Avaliação da atividade e lanche. – 10 min.

Material:

Mala mágica, microscópio, lápis de cor e giz de cera, folhas de ofício (30 unidades), cartolina (1folha), caneta pincel, gravador, pilhas, fita adesiva, lanche, Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, convites para o próximo encontro, roteiro para atividade.

Pontos-chave:

REMÉDIO - Na historinha, o que Júlia e Pedro falaram sobre o remédio? Que horas eles tomavam? E vocês?

SEGREDO – O que é segredo? Porque a gente guarda segredo? Qual é o segredo de Pedro e Júlia?

EXAMES – Na historinha, o que Júlia e Pedro pensavam sobre os exames? Como é fazer exames?

CONSULTA – Como foi a consulta do Pedro na historinha? O que o médico disse a ele? E na sua consulta, o que acontece?

A ESCOLA – O que Pedro e Júlia falavam na escola sobre o remédio?

Expectativas deste encontro

- identificação da criança com a história
- reflexão sobre os pontos-chave
- estímulo ao convívio com os pares
- educação em saúde – processo saúde-doença

### **Terceiro encontro**

Início: 14h30min

Término: 16h

Passo 1

Retomada da história anterior, retomada das regras grupais, esclarecimentos sobre a atividade, contação da história e comentários, uso do gravador e combinações para a dinâmica grupal – 10 min

Atividade Integradora – brincar de Pimponeta - 10 min

Passo 2

Contação do capítulo “ O futuro” da história e definição de pontos-chave – 20 min

Passo 3

Discussão dos pontos-chave – 15 a 20 min

Pontos-chave:

REMÉDIO - Na historinha, o que Júlia e Pedro falaram sobre o remédio?

FUTURO – O que Júlia e Pedro serão no futuro? E vocês? Como será a vida no futuro? E o tratamento?

NAMORO – Como é namorar? Qual a idade para namorar? E casar?

#### Passo 4

Avaliação da atividade, fechamento das atividades de pesquisa e lanche. – 10 min.

Material:

Mala mágica, microscópio, lápis de cor e giz de cera, folhas de ofício (30 unidades), cartolina (1folha), caneta pincel, gravador, pilhas, fita adesiva, lanche, Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, convites para o próximo encontro, roteiro para atividade.

Expectativas deste encontro

- identificação da criança com a história
- reflexão sobre os pontos-chave
- estímulo ao convívio com os pares
- educação em saúde – processo saúde-doença

## ANEXO – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



## COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/GHC

O Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP/GHC), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS desde 31/10/1997, pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0001105) e pelo FWA - Federalwide Assurance (FWA 00000378), em reunião ordinária realizada em 08 de dezembro de 2010, analisou o seguinte projeto de pesquisa:

**Projeto:** 10-199

**Versão do Projeto:**

**Versão do TCLE:**

**Pesquisadores:**

EVA NERI R. PEDRO

LUIZA FRANZON BRUN

JEANINE PORTO BRONDANI

**Título:** A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença para crianças portadoras do HIV/aids

Documentação: Aprovados

Aspectos Metodológicos: Aprovados

Aspectos Éticos: Aprovados

**Parecer final:** Este projeto, por estar de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de APROVADO.

**Considerações Finais:** Toda e qualquer alteração do projeto, deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/GHC. Lembramos do compromisso de encaminhar dentro dos prazos estipulados, o(s) relatório(s) parcial(ais) e/ou final ao Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição e ao Centro de Resultado onde a pesquisa for desenvolvida.

Porto Alegre, 08 de dezembro de 2010.

Daniel Demétrio Faustino da Silva  
Coordenador-geral do CEP/GHC