



**PROMOÇÃO DA SAÚDE E INTERVENÇÃO SOCIAL COM CRIANÇAS
E JOVENS COM VIH: PROGRAMA LÚDICO-EDUCATIVO COM
PARES E CUIDADORES**

*HEALTH PROMOTION AND SOCIAL INTERVENTION WITH CHILDREN
AND YOUNGSTERS WITH HIV: A LUDIC-EDUCATIONAL PROGRAM
WITH PEERS AND CAREGIVERS*

Rosa Gomes ¹
Sónia Guadalupe ²

TRABAJO SOCIAL GLOBAL – GLOBAL SOCIAL WORK, Vol. 10, nº 19, julio-diciembre 2020

<https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v10i19.15863>

¹ Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (Portugal)

 <https://orcid.org/0000-0002-3006-8917>

² Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra (Portugal). Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (Portugal).  <https://orcid.org/0000-0003-4898-3942>

Correspondencia: Sónia Guadalupe. Instituto Superior Miguel Torga. Largo Cruz de Celas, 1, 3000-132. Coimbra, Portugal. E-mail: guadalupe@ismt.pt

Recibido: **31-08-2020** Revisado: **17-11-2020** Aceptado: **23-11-2020** Publicado: **21-12-2020**

Cómo citar / How to cite:

Gomes, R. & Guadalupe, S. (2020). Promoção da saúde e intervenção social com crianças e jovens com VIH: programa lúdico-educativo com pares e cuidadores. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 10(19), 257-280. doi: [10.30827/tsg-gsw.v10i19.15863](https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v10i19.15863)

Resumo

O artigo analisa o programa “A Brincar também se Aprende” para crianças e jovens com VIH e suas famílias. Em 17 edições, teve 687 participantes: 459 crianças e jovens infetadas e afetadas pela doença e 228 cuidadores. Metodologicamente, a avaliação usou a análise de conteúdo de testemunhos dos participantes em 6 edições. Emergiram cinco categorias, sendo as três primeiras mais referidas: 1) Avaliação da iniciativa, dinâmica e programação; 2) Partilha e fator facilitador de relações interpessoais e de integração; 3) Promoção de cuidados e do bem-estar; 4) Suporte social; 5) Reforço e Valorização. A avaliação sustenta empiricamente o programa para que seja adotado noutros contextos de intervenção social com crianças e jovens com doença crónica, dado o potencial na promoção da saúde e bem-estar psicossocial.

Abstract

The article analyzes the program “A Brincar também se Aprende” [Learning through Playing], for children and young people with HIV and their families. There were 687 participants in 17 editions: 459 children and youth infected and affected by the disease and 228 informal caregivers. Methodologically, the evaluation used the participants’ testimonies content analysis in 6 editions. Five main categories emerged, and the first three were the most mentioned: 1) Evaluation of the initiative, dynamics and planning; 2) Promotion of integration and interpersonal relationships; 3) Promotion of care and well-being; 4) Social support; 5) Strengthening and Valorization. The outcomes empirically support the program, and motivates its application in other social intervention contexts for children and youth affected with chronic illness, given the large potential in promoting health and psychosocial well-being.

PC: Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH); Crianças e jovens; Promoção da saúde; Intervenção Social; Serviço Social.

KW: *Human Immunodeficiency Virus (HIV); Children and Youth; Health promotion; Social intervention; Social work.*

Introdução

A transmissão vertical é a principal fonte de infeção pelo VIH em crianças com idade inferior a 15 anos, podendo ocorrer intra-uterinamente, durante o trabalho de parto ou através da amamentação, mas os avanços na terapêutica antiretroviral e a adesão ao tratamento, transformaram esta doença numa patologia crónica (Deeks, Lewin & Havlir, 2013). No entanto, quando se verifica uma infeção pelo VIH, a gravidez e a maternidade são marcadas pela possibilidade de haver transmissão vertical, de o seu filho ficar órfão ou vir a falecer por doença (Pereira & Canavarro, 2010). A confirmação da seropositividade na criança implica um elevado impacto com repercussões intra e extrafamiliares (Gomes, 2011).

Em 2019 eram reportados a nível mundial 38 milhões de pessoas infetadas com VIH, entre as quais 1,8 milhões são crianças com menos de 15 anos, tendo descido as novas infeções em crianças 52% desde 2010, sobretudo perinatais (UNAIDS, 2020). Na profilaxia da transmissão vertical, Portugal conseguiu alcançar, desde 2006, taxas de transmissão inferiores a 2% (Rocha, Marques, Marques, Prata & Tavares, 2011), sendo atualmente a incidência muito residual no país. Nas últimas décadas têm-se registado enormes avanços no tratamento médico e na intervenção psicológica e social, mas, apesar da sua cronicidade atual, não deixa de ser uma doença percecionada como complexa, ameaçadora da vida e com elevado estigma.

A atividade lúdica e a pedagogia têm sido referidas pela literatura como fundamentais para a promoção da saúde entre crianças e jovens. A educação para a saúde ultrapassa em muito a transmissão de informações, combinando experiências de vida, comportamentos, interações e aprendizagem (Candeias, 1997). A atividade lúdica é tida como um dos mediadores do processo ensino-aprendizagem, entendendo-se por aprendizagem mediada “uma forma de interação que desenvolve as atitudes e competências básicas para uma aprendizagem efetiva, possibilitando uma dinâmica de desconstrução e reconstrução de conhecimentos e informação” (Coscrato, Pina & Mello, 2010, p. 258), implicando intencionalidade e reciprocidade, quando foca determinado assunto, o põe em comum e o traspõe para a realidade, com base na estimulação do material pedagógico (Coscrato et al., 2010).

No contexto da doença, o espaço lúdico no ambiente hospitalar pode ser encarado como recurso para lidar com as adversidades do processo de doença (Zannon, 1991). As estratégias lúdicas com doentes e famílias através de jogos, por exemplo, apresentam-se

como ferramentas de transferência de conhecimento, fomentando a coparticipação dos familiares e acompanhantes na assistência à criança doente, aumentando a segurança no cuidado e a redução de riscos e de danos associados aos cuidados pediátricos (Gonçalves, Costa, Silva, Baggio, Corrêa & Manzo, 2020). Em particular, a literatura tem evidenciado a importância das estratégias lúdicas com crianças e jovens direta ou indiretamente afetadas pelo VIH/SIDA, sendo destacados os seus contributos na humanização dos cuidados, no tratamento das crianças e no favorecimento da adesão aos tratamentos, quando as atividades envolvem as famílias das crianças e proporcionado interação entre famílias de crianças doentes (Drummond, Pinto, Santana, Moderna & Schall, 2009). No caso de morte dos pais, as crianças seropositivas necessitam de cuidados socioemocionais reforçados, sendo fulcral o apoio profissional de proximidade (Gewirtz & Gossett-Walker, 2000). A nível das estratégias comunitárias, são referidas combinações de métodos criativos para envolver populações jovens, que passam por competições, debates, educação por pares, clubes de saúde, música e outras atividades que envolvam também as famílias e outros membros da comunidade (Schenk & Michaelis, 2010).

A dimensão lúdica é particularmente utilizada no Serviço Social na área da educação, numa responsabilidade educativa partilhada, podendo ser um instrumento facilitador e mediador num processo de ensino e aprendizagem de um projeto de intervenção junto de crianças e famílias (Santos & Minetto, 2013), designadamente no contexto pediátrico.

1. O Programa “A Brincar também se Aprende”

O Programa “A Brincar também se Aprende” iniciou-se enquanto projeto para resposta às necessidades identificadas pelas crianças e famílias acompanhadas pela equipa em consulta pediátrica especializada. Foi dinamizado pelo Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, tendo tido como parceiro o Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, e o apoio da Associação de Saúde Infantil de Coimbra. Trata-se de um programa de intervenção social e de saúde para a promoção do bem-estar, que alia dimensões pedagógicas e lúdicas, dirigido a crianças e jovens com VIH/SIDA e suas famílias, tendo a sua faceta mais visível num Campo de Férias anual organizado desde 2002 em Portugal.

1.1. Objetivos e princípios orientadores

A prevenção e a promoção da saúde são prioritárias na intervenção junto de crianças, jovens e respetivas famílias. Os objetivos são sustentados por um conjunto de princípios que orientam a ação: direito à saúde, abordagem holística, bem-estar multidimensional; humanização e cuidados personalizados; cidadania em saúde; participação.

Os objetivos do programa são:

- Sensibilizar e educar para promover a adesão ao tratamento.
- Desenvolver a literacia em saúde (sobre o processo de doença e tratamentos).
- Promover estilos de vida saudáveis.
- Promover o bem-estar psicológico, afetivo e social.
- Promover a literacia de direitos e a cidadania.
- Promover estratégias e competências para lidar com a doença e com os tratamentos.
- Promover competências para a inserção na escola e na comunidade.
- Promover competências relacionais e comunicacionais nas relações interpessoais, familiares e parentais.
- Promover a autoestima através de estratégias lúdicas e afetivas.
- Fomentar o convívio interpares.
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda.

1.2. Benefícios esperados

O programa pretende melhorar e promover holisticamente a qualidade de vida das pessoas infetadas e afetadas pelo VIH, alcançando um impacto positivo e transformacional com enfoque na erradicação do estigma da doença (Rocha, Gomes & Branco, 2015). Assim, os benefícios esperados estão intimamente associados aos objetivos:

- Aumento do nível de literacia em saúde e da literacia de direitos.
- Melhoria na adesão à terapêutica.
- Reforço do (auto)reconhecimento de competências.

- Desenvolvimento de competências de resiliência.
- Fortalecimento da relação de empatia entre profissionais e utentes;
- Desenvolvimento de aprendizagens e de entreaajuda interpares.
- Diminuição do isolamento social.
- Diminuição da estigmatização e da discriminação social.
- Diminuição de comportamentos de risco.
- Melhoria na saúde mental.
- Melhoriana qualidade de vida e bem-estar geral.

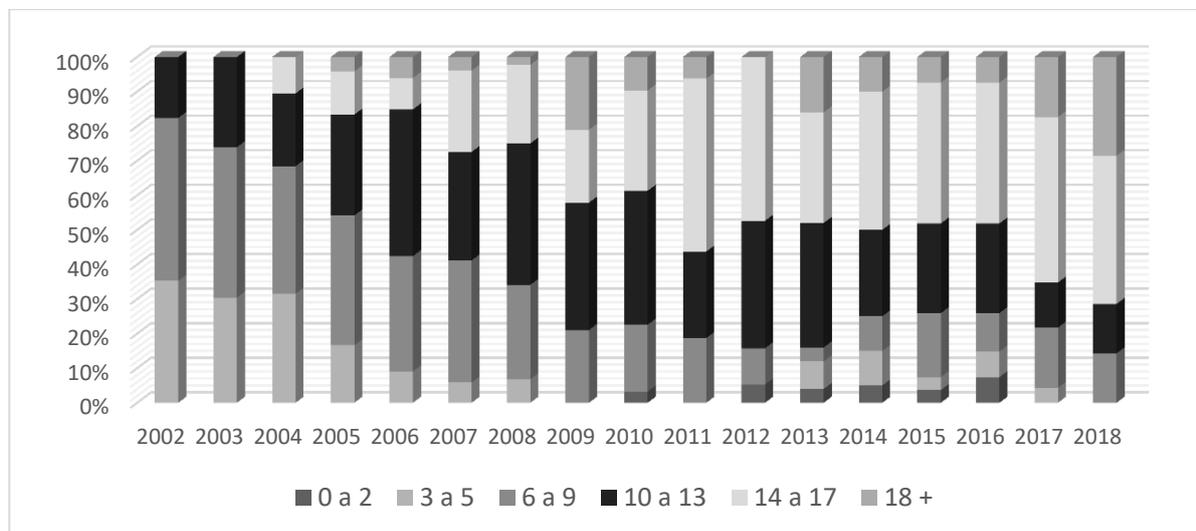
1.3. População-alvo e Participantes

As crianças e os jovens infetados e afetados pelo VIH e suas famílias constituem a população-alvo. Consideram-se “afetadas pelo VIH” as crianças da família ou outros significativos com forte proximidade relacional na rede do doente. Participaram no programa as crianças e os jovens seguida/os no Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra e no Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, tendo abrangido temporariamente utentes do Hospital de São João do Centro Hospitalar Universitário de São João no Porto (Portugal).

As primeiras edições contaram com crianças e jovens até aos 13 anos, tendo prevalecido, a faixa etária 6-9 anos. A partir de 2014, registou-se um aumento progressivo da idade dos participantes, pelo crescimento dos que se mantiveram no programa e pela adesão de novos jovens. Com o alargamento do programa ao Hospital de São João, entre a edição de 2006 a 2010, verificou-se um aumento do número de participantes, tendo passado a predominar a faixa 10-13 anos.

Note-se que entre os participantes há crianças/jovens infetados bem como afetados pelo VIH. Do total de crianças e jovens participantes nas 17 edições ($N = 459$), prevalece a faixa etária dos 10-13 anos (30,28%), seguindo-se a dos 14-17 anos (26,58%) e a dos 6-9 anos (24,40%), registando-se uma evolução progressiva das idades (Figura 1).

Figura 1. Distribuição dos participantes nas dezassete edições do programa por faixas etárias



Fonte: Gomes (2019)

Os cuidadores informais integram também a população-alvo do programa, tendo-se verificando em todas as edições que a maioria das crianças e jovens é acompanhada por cuidadores informais (80,2%) (Tabela 1). Entre estes, prevalecem os progenitores ou outros membros da família, destacando-se a figura materna com 53% seguida da avó (27,6%), sendo que muitas avós detêm a responsabilidade parental de órfãos. Entre os cuidadores informais há ainda famílias de acolhimento (8,3%).

No entanto, nem todas as crianças e jovens podem ser acompanhados por cuidadores informais, tendo sido assumido o acompanhamento por cuidadores formais da equipa técnica a 19,83%. Neste grupo encontram-se utentes institucionalizados, assim como oriundos de famílias que não conseguem conciliar a frequência do programa com as obrigações laborais.

Note-se ainda que os participantes são provenientes de diferentes zonas geográficas de Portugal e de países africanos de língua oficial portuguesa, o que permite, num ambiente multicultural, promover o intercâmbio cultural e o respeito pelas diferenças.

Tabela 1. Acompanhantes das crianças e jovens utentes nas dezassete edições do programa

	<i>n</i>	%
Crianças e jovens acompanhadas		
Por cuidadores formais (equipa técnica)	91	19,83
Por cuidadores informais	368	80,17
Total	459	100,00
Vínculo dos acompanhantes informais com a criança ou jovem		
Mãe	121	53,07
Pai	11	4,82
Mãe Adotiva	6	2,63
Avó	63	27,63
Outros familiares	8	3,51
Família de Acolhimento	19	8,33
Total	228	100,00

Fonte: Elaboração própria com base em documentação do programa

1.4. Recursos Humanos

O programa inclui a participação ativa de uma equipa multidisciplinar pediátrica composta por: pediatras; assistentes sociais (uma de cada hospital parceiro); enfermeiro/as; educadores. Esta equipa foi coadjuvada por uma equipa de voluntários com cinco a oito elementos, destacando-se os voluntários que eram animadores culturais, enfermeiros, assistentes sociais, estagiários de Serviço Social, estudantes de diversas áreas.

Também doentes e cuidadores vieram a integrar o grupo de voluntários. Isto porque os jovens mais velhos (> 15 anos) deixariam de reunir critérios pediátricos para participação no programa, tendo manifestado vontade em fazer a formação de voluntariado, tendo sido dotados de competências pedagógicas e didáticas e capacitados para uma participação social ativa. Em 2016 houve também cuidadores que solicitaram formação em voluntariado e integraram o grupo. O programa conta ainda com a colaboração voluntária de escuteiros.

1.5. Características principais das 17 edições do programa (entre 2002 e 2018) “A Brincar também se Aprende”

O programa é materializado num campo de férias com uma periodicidade anual e duração de cinco dias, realizado no início do mês de setembro, precedendo o início do ano letivo em Portugal. O planeamento das edições envolve a realização de diferentes atividades onde se trabalham aspetos cognitivos, afetivos e comportamentais.

A Tabela 2 sintetiza as atividades socioeducativas e lúdicas, existindo atividades que se repetem ao longo de todas as edições, por irem ao encontro dos objetivos e por serem reforçadas na avaliação.

Quando são identificadas situações problemáticas na população-alvo, desenvolvem-se intervenções direcionadas para determinadas áreas, como são o caso das sessões mais pontuais alusivas à prevenção e segurança infantil, tabagismo ou consumo de álcool. O tema dos Projetos de Vida foi trabalhado em vários anos com os jovens e seus cuidadores no sentido de se consciencializarem que a doença não impede sonhos ou a concretização dos seus projetos. Nas atividades foram usadas diferentes estratégias metodológicas, tendo adicionalmente contado com a participação de profissionais convidados de diferentes áreas.

Paralelamente ao campo de férias, em 2012 e 2016, a equipa promotora do programa organizou atividades dirigidas à comunidade em geral com o objetivo de assinalar os 10 e 15 anos do programa, respetivamente, promovendo uma consciencialização sobre a prevenção e a não discriminação dos doentes portadores de VIH/SIDA¹.

Tabela 2. Atividades desenvolvidas nas dezassete edições do programa

ATIVIDADES LÚDICAS	n	%	ATIVIDADES FORMATIVAS (Sessões Socioeducativas)		
			n	%	
Acolhimento	17	100,0	Informação sobre VIH/SIDA	17	100,0
Operação amizade	17	100,0	Educação para “vida saudável”	17	100,0
Atelier de artes (plástica, dramática)	17	100,0	Adesão à terapêutica	17	100,0
Arraial	17	100,0	Sexualidade responsável	17	100,0
Discoteca	17	100,0	Afetos	17	100,0
Escuteiros /fogo de conselho/ lançamento de fogo	17	100,0	Alimentação saudável	17	100,0

ATIVIDADES LÚDICAS	<i>n</i>	%	ATIVIDADES FORMATIVAS (Sessões Socioeducativas)	<i>n</i>	%
Festas temáticas/ Jantar de gala	17	100,0	Projeto de vida	7	41,2
Piscina	17	100,0	Sessão sobre o tabagismo	2	11,8
Trabalhos em grupo	17	100,0	Sessão sobre o álcool	1	5,9
Correio da amizade/amigo secreto	13	76,5	Sessão sobre prevenção e segurança infantil	1	5,9
Dançoterapia	10	58,8	Dormir bem para crescer melhor	1	5,9
Atelier da pizza	11	64,7			0,0
Yoga	8	47,1	Curso de monitores para os jovens	3	17,6
Relaxamento/alongamento	9	52,9	Curso de monitores para os cuidadores	1	5,9
Peddy paper /caça ao tesouro	6	35,3			
Sunset	5	29,4			
Passeios culturais e ecológicos	8	47,1			
Atelier de alimentação temática	4	23,5			
Hipoterapia	5	29,4			

Fonte: Elaboração própria com base em documentação do programa

Em todas as edições existiu um tema para o “jantar de gala”. Considerando o princípio da participação, o tema do jantar da edição seguinte é escolhido por todos os participantes através de uma votação no final de cada edição. Os temas foram sempre diferentes nas dezassete edições: Festa árabe; Branco e vermelho; Trajes regionais; Traje de Chita; Festa havaiana; Festa africana; Os afetos; Projeto de vida, Vida com projeto; Os afetos e projeto de vida; Mil e uma aventuras; África nossa; Tradições/trajes regionais; Festa asiática; Brasil; Festa da flor; Noite branca; Os oceanos.

Para além da definição do tema, os utentes são também responsáveis pela decoração e código de vestuário. Em três edições do jantar (com os temas Festa africana, Festa África nossa e Festa asiática), os cuidadores assumiram a responsabilidade pela seleção dos alimentos e confeção do jantar. As crianças/jovens ficam responsáveis, auxiliados por escuteiros, por preparar a animação da noite de jantar de gala, através da dinamização de um “fogo de conselho” que favorece e estimula o desenvolvimento social e emocional.

2. Material e métodos

O estudo sistematiza dados registados ao longo de 17 edições do programa “A Brincar também se Aprende”. Os objetivos da investigação prendem-se com a análise e avaliação do desenvolvimento e resultados do programa a partir dos testemunhos (voz) dos participantes.

2.1. Método

A investigação utilizou uma análise documental dos dados registados e sistematizados anualmente pelos responsáveis do programa. A informação é divulgada com o consentimento informado dos profissionais que representam os parceiros.

Foi efetuada uma análise categorial de conteúdo de testemunhos dos participantes (crianças, jovens e acompanhantes informais) que eram registados por escrito, voluntariamente e pelos próprios, espelhando a sua avaliação informal do programa no final de cada edição. Com base numa amostragem dos testemunhos de 17 edições do programa, foram selecionados os testemunhos da fase inicial (2002: $n = 11$; 2003: $n = 15$), da fase intermédia (2009: $n = 13$; 2010: $n = 7$) e da fase mais recente (2017: $n = 7$; 2018: $n = 3$), tendo sido excluídos da análise os desenhos das crianças que traduzem a sua avaliação. Assim, foram categorizados os testemunhos de 33 cuidadores informais (58,9%) e de 23 crianças e jovens (41,1%), num total de 56 testemunhos nos anos em análise, seguindo as orientações de Bardin (1977) para a metodologia de análise categorial de conteúdo.

Os testemunhos encontravam-se em suporte linguístico escrito. Primeiramente, foi organizado o material, dividindo os testemunhos por ano e por tipo de participante (crianças/jovens e acompanhantes informais), procedendo-se a uma pré-análise do mesmo, organizando-os com base nas ideias-chave que emergem de cada testemunho. De seguida, foi realizada uma exploração analítica dos testemunhos, através da tipificação do conteúdo em categorias e subcategorias, construindo uma árvore de decisão categórica. Procedeu-se depois à esquematização da informação para tratamento estatístico. Por último, foram selecionados recortes ilustrativos de cada categoria. Salienta-se que os excertos reproduzidos foram transcritos respeitando a redação original, optando-se pela correção ortográfica, mas sem correção gramatical, para evitar enviesamentos discursivos.

Quanto à metodologia de avaliação, optamos por cruzar a avaliação pela utilização e a avaliação por objetivos. A primeira compreende a participação dos próprios utilizadores

tendo como vantagem o sentimento de pertença e apropriação do programa pelos intervenientes; a segunda pretende avaliar a forma e intensidade com que os objetivos têm sido atingidos (Guerra, 2000). A par, considerou-se ainda a abordagem construtivista na avaliação, na medida em que remete para a autodeterminação no aperfeiçoamento dos programas, enfatizando o valor educativo, e considerando os avaliadores como facilitadores (Serapioni, 2016).

3. Resultados

Com o objetivo de avaliar o cumprimento dos objetivos subjacentes ao programa, bem como o alcance dos benefícios esperados, os testemunhos foram agregados em 5 categorias e 27 subcategorias (Tabela 3).

Tabela 3. Categorização dos testemunhos

Categorias	Subcategorias
1. Avaliação da iniciativa, dinâmica e programação	1.1. referência genérica à avaliação positiva da iniciativa e das atividades 1.2. diversão 1.3. aventura 1.4. programação (diversidade e qualidade) 1.5. inovação 1.6. valorização da iniciativa (criação do programa) / dos patrocinadores
2. Partilha e fator facilitador de relações interpessoais e de integração	2.1. referência genérica à categoria 2.2. convívio 2.3. partilha horizontal entre profissionais e participantes 2.4. partilha entre pares / facilitador de relações positivas com os seus pares 2.5. facilitador de pertença como elemento do grupo 2.6. facilitador de laços de amizade 2.7. interação com outras famílias 2.8. contacto com a diversidade cultural 2.9. aceitação da diferença 2.10. valorização do espaço temporal para esclarecimento e partilha de dúvidas entre pares e profissionais

Categorias	Subcategorias
3. Promoção de cuidados e do bem-estar	3.1. referência genérica à categoria 3.2. perceção de facilitador de adesão à terapêutica 3.3. perceção da importância dos cuidados de higiene 3.4. facilitador na aquisição/esclarecimento de informação sobre a patologia 3.5. promoção de bem-estar
4. Suporte social (informal e formal)	4.1. fomenta a criação de grupos de entreajuda / autoajuda 4.2. suporte mútuo 4.3. valorização do suporte formal
5. Reforço e Valorização	5.1. reforço da resiliência e das forças 5.2. valorização de competências 5.3. valorização

Fonte: Gomes (2019)

O tópico mais vezes referido pelos participantes na amostra centra-se na categoria 1, mencionada em 50 e valorizada em 89,3% pelos participantes, revelando a face mais visível do programa: as suas atividades. Seguidamente, a categoria 2 é valorizada por 78,6% da amostra, sendo mencionada em 44 testemunhos. Por outro lado, a categoria 4 só é mencionada em 4 testemunhos, isto é, só 7,1% dos participantes considera o campo de férias como uma oportunidade para fomentar laços de suporte.

Tabela 4. Frequência das categorias nos testemunhos

Categorias	Categoria emerge em testemunhos		Categoria não referida nos testemunhos	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Avaliação da iniciativa, dinâmica e programação	50	89,3	6	10,7
Partilha e fator facilitador de relações interpessoais e de integração	44	78,6	12	21,4
Promoção de cuidados e do bem-estar	30	53,6	26	46,4
Suporte social (informal e formal)	4	7,1	52	92,9
Reforço e Valorização	15	26,8	41	73,2

Fonte: Gomes (2019)

Há categorias que são referidas apenas uma vez, mas há testemunhos de participantes onde encontramos algumas categorias referidas mais do que uma vez, entre 1 a 4 vezes nos testemunhos (Tabela 5).

Tabela 5. Frequência das categorias nos testemunhos

	Frequência das categorias (somatório das subcategorias por categoria)					Total
	F	1	2	3	4	
Avaliação da iniciativa, dinâmica e programação	n	22	21	7	-	50
	%	44,0	42,0	14,0	-	100
Partilha e fator facilitador de relações interpessoais e de integração	n	3	18	15	8	44
	%	6,8	40,9	34,1	18,2	100
Promoção de cuidados e do bem-estar	n	16	9	5	-	30
	%	53,3	30,0	16,7	-	100
Suporte social (informal e formal)	n	4	-	-	-	4
	%	100	-	-	-	100
Reforço e Valorização	n	7	6	2	-	15
	%	46,7	40,0	13,3	-	100

Fonte: Gomes (2019)

As subcategorias mais referidas revelam uma avaliação positiva da iniciativa e das atividades (89,3%), a partilha e fator facilitador de relações interpessoais e de integração (76,8%), especialmente a partilha entre pares enquanto facilitadora de relações positivas com os seus pares (53,6%) e a promoção do bem-estar (33,9%). Apesar de algumas apresentarem uma frequência residual (sendo assinaladas apenas 1 ou 2 vezes), é relevante identificá-las, pois são reveladoras de perspetivas e olhares alternativos sobre o programa. Seguem-se alguns excertos de testemunhos que sublinham as categorias mais destacadas (TA – Testemunho de Acompanhante; TC – Testemunho de Criança/Jovem):

“Eu, gostei de tudo em geral, a convivência entre as crianças e os pais de vários sítios e situações, poder exprimir as nossas preocupações e medos sem ter o receio de ser sincero, foi bom desabafar e também ouvir.” [TA6.2002]

“...gostei de cá estar, foi fixe conheci pessoas ótimas” [TC4.2002]

“Os dias passados aqui, nesta colónia de férias, foram fantásticos, o convívio com outras pessoas e até mesmo com raças e culturas diferentes foi bastante enriquecedor.” [TA10.2003]

...eu adorei esta semana, gostei de conhecer as minhas colegas de quarto e gostei de estar com elas, nunca tinha pensado que numa semana iríamos fazer tanta coisa...” [TC4.2003]

“Enfim a colónia contribui para nos tornarmos uma família unida, sem preconceito e forte. Há que mantê-la. Pois já temos tão pouco e enquanto nos tivermos uns aos outros nada nos fará cair perante a discriminação e o flagelo que representa o “HIV”. [TA8.2003]

“...esta semana divertida que passamos em “família”... para finalizar destacamos os principais valores :Amizade, União, Família....e muito divertimento...” [TC3.2010]

“...tenho aprendido muito sobre a infeção HIV mas de uma forma descontraída e motivante. Uma das maiores ajudas que tenho tido do campo de férias teve a ver com a terapêutica, pois nos primeiros anos que fomos nem eu nem o meu filho ainda a fazíamos e lá víamos os outros a fazer (adultos, crianças e jovens) e isso ajudou-me imenso, para preparar o meu filho e a mim própria para quando viessemos a fazer e tal veio a suceder, pois o meu filho nunca fez birras, chorou nem amou”. [TA1.2018]

De acordo com a Tabela 6, a avaliação da iniciativa é valorizada de forma idêntica pelos cuidadores e pelas crianças e jovens ($p > 0,005$), sendo que o suporte social emerge de forma residual em ambos os grupos ($p > 0,005$). A promoção de cuidados e de bem-estar é mais valorizada pelos cuidadores do que pelas crianças e jovens, ainda que cerca de um terço destas também refira esta categoria ($p = 0,70$, não significativo). Já as categorias relativas à partilha nas relações interpessoais e reforço e valorização são categorias claramente mais vezes encontradas nos testemunhos dos cuidadores, havendo diferenças significativas entre as subamostras ($p < 0,05$).

Tabela 6. Tabela de contingência entre o participante e as categorias emergentes dos testemunhos

Categorias		Crianças/jovens		Cuidadores		Teste Qui-quadrado
		<i>N</i> = 23 (100%)		<i>N</i> = 33 (100%)		
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Avaliação da iniciativa, dinâmica e programação	0	2	8,7%	3	9,1%	0,003
	1	21	91,3%	30	90,9%	<i>p</i> n.s.
Partilha e fator facilitador de relações interpessoais e de integração	0	10	43,5%	2	6,1%	11,271
	1	13	56,5%	31	93,9%	<i>p</i> = 0,001
Promoção de cuidados e do bem-estar	0	14	60,9%	12	36,4%	3,272
	1	9	39,1%	21	63,6%	<i>p</i> n.s.
Suporte social (informal e formal)	0	22	95,7%	30	90,9%	0,460
	1	1	4,3%	3	9,1%	<i>p</i> n.s.
Reforço e Valorização	0	21	91,3%	20	60,6%	6,513
	1	2	8,7%	13	39,4%	<i>p</i> = 0,011

Notas: 1 – categoria registada nos testemunhos; 0 – categoria não registada nos testemunhos; Teste do Qui-quadrado (Pearson Chi-Square); *p* – nível de significância.

Fonte: Gomes (2019)

Discussão e conclusão

Apesar do desafio inerente à implementação do programa “A Brincar também se Aprende” em 2002 e sua continuidade ao longo de 17 edições consecutivas, este tem proporcionado reflexão sobre a importância de projetos sociais orientados para a promoção do bem-estar e da participação social. O Serviço Social tem um papel preponderante no desenho do programa, tendo a responsabilidade de planear, organizar, coordenar e avaliar as edições.

O desenvolvimento do programa tem-se baseado na (co)construção de objetivos e de prioridades de intervenção e atividades, envolvendo sempre os participantes. Toda a sua

dinâmica reflete o modelo participativo, implicando uma relação construtiva na ação, um caminho para a cidadania, afirmação da identidade e da diferença (Vieira, 2017). O programa prevê, assim, que os participantes, enquanto atores, edifiquem, através da desconstrução e construção, as suas identidades e os seus laços de pertença, acumulando novos saberes (Vieira, 2017). As atividades são, assim, pensadas com o objetivo de treinar novas competências a fim de promover uma maior autonomia, numa lógica de participação emancipatória. É disto exemplo a integração de utentes enquanto voluntários, cuja relevância é revelada no seguinte testemunho: “*Nós voluntários gostaríamos de agradecer a responsabilidade que nos foi atribuída ao sermos escolhidos para voluntários no campo de férias*” (Rocha, 2016, p. 16).

O planeamento das edições tem sempre em consideração a avaliação dos participantes realizada no último dia do campo de férias de cada edição, uma vez que esta constitui uma ferramenta para aprimorar os programas com a finalidade de responder às necessidades (Idáñez & Ander-Egg, 2002). Os testemunhos que a cada edição são registados pelos participantes (crianças/jovens e acompanhantes), permitem dar voz e integrar de forma participativa a sua perceção sobre o programa. Foram, por isso, os dados eleitos para análise neste trabalho. Com a informação proveniente da amostra de testemunhos, foi avaliado qualitativamente o cumprimento dos objetivos subjacentes ao programa, que vão ao encontro de outros programas com crianças, jovens e famílias afetadas pelo VIH (Vranda & Mothi, 2013), bem como o grau de cobertura dos benefícios esperados.

As categorias mais frequentemente referidas nos testemunhos são relativas à face mais visível do programa, revelando uma avaliação positiva da iniciativa e das atividades (89,3%). Globalmente, os objetivos e benefícios inerentes ao programa foram superados com os participantes a demonstrarem interesse em participar em edições futuras, quer como utentes quer como voluntários. Assim, foi cumprida a inclusão intergeracional e a missão de fomentar a sua participação social, através de metodologias colaborativas.

A eficácia das intervenções lúdicas para a educação em saúde pode avaliar-se pela sua capacidade em promover a aprendizagem, a mudança de comportamentos e a melhoria na qualidade de vida (Coscrato et al., 2010). A categoria centrada na avaliação da iniciativa, sua dinâmica e programação de atividades, aparece relacionada de forma transversal com os objetivos e benefícios esperados, daí ter sido particularmente valorizada na maioria dos testemunhos (89,3%), tanto de crianças e jovens como de cuidadores.

Outra das dimensões valorizadas nos testemunhos é a partilha e as relações interpessoais e de integração (76,8%), especialmente enquanto facilitadora de relações positivas com os pares (53,6%). Ora, a partilha é entendida no programa como um meio para atingir um conjunto de fins e de benefícios, como sejam a promoção de competências relacionais e comunicacionais nas relações interpessoais, familiares e parentais, facilitando a inserção na comunidade e reduzindo o risco de isolamento. O convívio interpares, entre doentes e cuidadores que têm vidas marcadas pela mesma doença complexa, fomenta a partilha de experiências pessoais durante o campo de férias, bem como a criação de grupos que se mantêm após o término de cada edição, como é revelado em alguns testemunhos analisados, sendo esta categoria especialmente valorizada pelos cuidadores (93,9% dos 33 cuidadores) e comprovada através dos seguintes testemunhos: a) *“Estas são as férias sempre muito desejadas. Nada se compara ao reencontro dos bons amigos. Nestes cinco dias ninguém é doente, ninguém está triste ou deprimido, pois encontramos sempre um outro que nos levanta o ânimo.”* [TA4.2009] e b) *“A Convivência com outras mães avós, aprendemos mais um bocado sobre a doença e como dar a medicação às crianças.”* [TA7.2002].

A avaliação desta categoria indica que o programa tem um impacto positivo nesta dimensão que traduz alguns dos objetivos centrais do programa, tanto direta como indiretamente, que passam pela inserção comunitária, pelas competências relacionais e de convívio interpares e de entreajuda. Está também intimamente ligada a benefícios esperados pelo programa na área da aprendizagem interpares, diminuição do isolamento social e do impacto emocional da doença.

Outra categoria também valorizada prende-se com a promoção de cuidados e do bem-estar, tendo sido mencionada em 53% dos testemunhos. A perceção positiva sobre esta categoria permite concluir que são valorizados objetivos relacionados com a literacia em saúde, adesão ao tratamento, estilos de vida saudáveis, literacia de direitos e a cidadania.

A valorização das competências e reforço da resiliência e das forças foram igualmente mencionadas nos testemunhos (26,8%). No entanto, ao contrário das categorias supramencionadas, esta foi essencialmente valorizada pelos cuidadores. Considerando a relevância da dimensão, será necessário repensar estratégias de promoção e desenvolvimento de competências para lidar com a doença e com os tratamentos junto das crianças e jovens.

Por outro lado, a categoria menos valorizada, quer pelas crianças/jovens quer pelos cuidadores, foi a do suporte emocional, formal e informal, tendo sido mencionada exclusivamente em 4 testemunhos. Será relevante a realização de uma análise adicional para apurar se os objetivos de promoção do bem-estar psicológico, afetivo e social não estão a ser atingidos ou se estes têm sido alcançados, mas são menos valorizados. Considera-se ainda aprofundar em avaliações futuras se o programa tem contribuindo para a diminuição da estigmatização e da discriminação social, para promover a saúde mental e para a prevenção de comportamentos de risco.

Apesar de os resultados apresentados não espelharem as condições de vida e socioeconómicas das famílias das crianças e jovens participantes, importa referir que a maioria apresenta situação de vulnerabilidade social e de risco de pobreza. O programa, ao propiciar cinco dias de férias, garante momentos de lazer e de bem-estar que são valorizados nos testemunhos dos participantes, constituindo também uma oportunidade rara na vida destas pessoas:

“Eu e minhas filhas gostamos muito das férias, foi uma experiência muito boa e também conviver com as minhas companheiras e amigas. Gostei muito do campo, da piscina e também de conviver e partilhar e dialogar com as minhas companheiras., tive a oportunidade de analisar a minha cabeça.” [TA7.2003].

O programa deve a sua designação à sua vertente lúdico-pedagógica, mas também da população-alvo infantil inicial. Com o passar dos anos, tornou-se num programa inovador em Portugal, porque abrange não só a criança infetada, mas também crianças afetadas (irmãos, primos ou outros significativos) e os seus cuidadores. Nas primeiras quatro primeiras edições as crianças eram dominantes, tendo progressivamente vindo a dominar a faixa de adolescentes/jovens, pois as crianças da fase inicial cresceram e tornaram-se jovens, tendo também novos jovens integrado o programa. Esta transição constituiu um desafio para o programa, o que levou a desenhar novas atividades para que se cumprissem os objetivos junto dos destinatários jovens, pois a adolescência vivida com VIH tem implicações específicas com que o jovem tem de lidar (Vranda & Mothi, 2013). Com isto, registou-se uma profunda mudança na estrutura do programa desenhado inicialmente, tendo os próprios jovens assumido progressivamente o papel de monitores.

Integrando cuidadores informais na população-alvo, o programa é também inovador instituindo uma medida de descanso do cuidador, sem que seja necessário ficar afastado de quem cuida. Apesar da sua relevância e eficácia, note-se que são raros os programas

de intervenção centrados nas famílias, designadamente que ultrapassem a esfera clínica (Betancourt, Abrams, McBain & Fawzi, 2010; Rotheram-Borus et al., 2011), defendendo Betancourt et al. (2010), por isso, que o VIH deveria ser considerado uma doença familiar. “As famílias que vivem uma situação especial, são especiais e podem fazer coisas especiais” (Guadalupe, 2012, p. 214), mas também necessitam de cuidados especiais no contexto da doença complexa, até porque a doença pode potenciar níveis de riscos que devem ser prevenidos. Vrandá e Mothi (2013) chamam a atenção para a necessidade de acompanhamento das famílias ao longo do ciclo vital para lidarem com as mudanças nos aspetos psicossociais e comportamentais associados ao VIH, havendo também a necessidade de produzir investigação para compreender os impactes longitudinais da doença na estrutura e funcionamento familiar.

O programa “A Brincar também se Aprende”, sendo fruto de um trabalho interdisciplinar e interinstitucional, tem sido alicerçado numa sólida base de princípios orientadores como o direito à saúde, a cidadania, a humanização e personalização de cuidados, participação e promoção da saúde e de bem-estar. Neste sentido, o Serviço Social na área da saúde, especialmente na área da saúde infanto-juvenil, tem vantagens em reunir estratégias de intervenção desta natureza no seu *toolkit* instrumental, que apresentem múltiplos impactos positivos, tanto no âmbito de cuidados hospitalares como primários e comunitários. Rotheram-Borus et al. (2011) defendem a difusão de programas de intervenção com famílias afetadas pelo VIH, fazendo notar que a sua replicação deve assentar em princípios robustos, funções, processos e práticas, mas não em manuais protocolizados e estandardizados, implicando necessariamente adaptações.

Consideramos, assim, que este programa, adaptado aos objetivos específicos de intervenção e às idiossincrasias das doenças e dos destinatários, reúne condições para ser disseminado e transformado num programa estruturado de intervenção com a população pediátrica portadora de doença crónica complexa.

Referências Bibliográficas

- Bardin, L. (1977). *L'Analyse de Contenu*. Paris: Presses Univcrsitaires de France.
- Betancourt, T. S., Abrams, E. J., McBain, R. & Fawzi, M. C. (2010). Family-centred approaches to the prevention of mother to child transmission of HIV. *Journal of the International AIDS Society*, 13(2). Doi: <https://doi.org/10.1186/1758-2652-13-S2-S2>
- Candeias, N. M. F. (1997). Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. *Revista de Saúde Pública*, 31(2), 209-213. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101997000200016>
- Coscrato, G., Pina, J. C. & Mello, D. F. (2010). Utilização de atividades lúdicas na educação em saúde: uma revisão integrativa da literatura. *Acta Paul Enfrem*, 23(2), 257-63. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200017>
- Deeks, S. G., Lewin, S. R. & Havlir, D. V. (2013). The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *Lancet*, 382(9903), 1525–1533. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61809-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61809-7)
- Drummond, I., Pinto, J. A., Santana, W. S. B., Modena, C. M. & Schall, V. T. (2009). A inserção do lúdico no tratamento da SIDA pediátrica. *Análise Psicológica*, 27(1), 33-43. Obtido de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312009000100003&lng=pt&tlng=pt
- Gewirtz, A. & Gossart-Walker, S. (2000). Home-based treatment for children and families affected by HIV and AIDS: dealing with stigma, secrecy, disclosure, and loss. *Child Adolescent Psychiatric Clinics North America*, 9(2), 313-330. Obtido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10768069/>
- Gomes, R. (2011). Intervenção do Serviço Social. In G. Rocha et al. (org.). *A infeção VIH na criança e no adolescente* (pp.55-60). Grupo de trabalho sobre infeção VIH na criança. ASIC - Associação de Saúde Infantil de Coimbra. Obtido de https://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos/Infecao_VIH_Crianca_Adolescente_Marco_2011.pdf

- _____ (2019). *“A brincar também se aprende”*: Análise e avaliação de um projeto de intervenção social (Dissertação de Mestrado em Serviço Social). Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.
- Gonçalves, K. M. M., Costa, M. T. T. C. A., Silva, D. C. B., Baggio, M. E., Corrêa, A. R. & Manzo, B. F. (2020). Ludic strategy for promoting engagement of parents and caregivers in the safety of pediatric patients. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190473. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190473>
- Guadalupe, S. (2012). A intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social. In M.I. Carvalho (coord.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 183-217). Lisboa: Pactor.
- Guerra, I. C. (2000). *Fundamentos e Processos de Uma Sociologia de Acção*. Cascais: Principia.
- Idáñez, M. J. A. & Ander-Egg, E. (2002). *Avaliação de Serviços e Programas Sociais*. Lisboa: Projecto Atlântida.
- Pereira, M. & Canavarro, M. C. (2010). Adversidade na gravidez: um estudo comparativo da adaptação de grávidas infectadas pelo VIH e grávidas sem risco médico associado. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(2), 179-197. Obtido de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862010000200002&script=sci_arttext&tlng=es
- Rocha, G. (2016). Despedidas com a certeza do reencontró. *Revista SIDA*, 23, 14-16. Obtido de <https://store.newsfarma.pt/sumarios/item/1080-sida-23-setembro-outubro-2016.html>
- Rocha, G., Gomes, R. & Branco, T. (2015). Ensinar medidas preventivas a crianças e adolescentes seropositivos. *SIDA NewsFarma*, 17, 8-11. Obtido de <https://store.newsfarma.pt/sumarios-2015/item/815-sida-17-setembro-outubro-2015.html>

- Rocha, G., Marques, J. G., Marques, L., Prata, F. & Tavares, M. (2011). *A infeção VIH na criança e no adolescente*. Grupo de trabalho sobre infeção VIH na criança. ASIC - Associação de Saúde Infantil de Coimbra. Obtido de https://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos/Infecao_VIH_Crianca_Adolescente_Marco_2011.pdf
- Rotheram-Borus, M.J., Swendeman, D., Lee, S.J., Li, L., Amani, B. & Nartey, M. (2011). Interventions for families affected by HIV. *Translational Behavioral Medicine*, 1(2), 313–326. Doi: <https://doi.org/10.1007/s13142-011-0043-1>
- Santos, J. R. & Minetto, G. P. (2013). O Lúdico na Educação Infantil e a participação do Serviço Social. *Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos*. Obtido de <http://ojs.ite.edu.br/index.php/css/article/download/133/180>
- Schenk, K. & Michaelis, A. (2010). Community interventions supporting children affected by HIV in sub-Saharan Africa: A review to derive evidence-based principles for programming. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 5(sup1), 40–54. Doi: <https://doi.org/10.1080/17450121003605261>
- Serapioni, M. (2016). Conceitos e métodos para a avaliação de programas sociais e políticas públicas. *Sociologia*, 31, 59-80. Obtido de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-34192016000100004&lng=pt&tlng=pt.
- UNAIDS (2020). *Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. Obtido de https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf
- Vieira, I. D. (2017). *A participação - Um paradigma para a Intervenção Social*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Vranda, M. N. & Mothi, S. N. (2013). Psychosocial Issues of Children Infected with HIV/AIDS. *Indian journal of psychological medicine*, 35(1), 19–22. Doi: <https://doi.org/10.4103/0253-7176.112195>
- Zannon, C. M. L. da C. (1991). Desenvolvimento psicológico da criança: Questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, 7(2), 119-136.

NOTAS

¹ Sendo o dia 1 de dezembro o Dia Mundial da luta contra a SIDA, os 10 anos foram assinalados nesta data com uma reunião de carácter científico e atividades culturais que incluíram uma exposição de fotografia sobre “A criança no Mundo” e também uma exposição dos trabalhos realizados no decorrer do campo de férias, assim como um concurso com o tema “Prevenção VIH/SIDA e a não Discriminação dos infetados” dirigido a escolas e momentos musicais. Na celebração dos 15 anos foi realizada uma parceria com a *Amazing Arts* – Companhia de Artes de Coimbra que apresentou o musical “Feiticeiro de Oz”, história selecionada pelos eixos comuns entre o programa e a história de Dorothy até encontrar o feiticeiro: o sonho, a amizade e o caminho.

Agradecimentos:

Agradecemos ao Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, ao Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, à Associação de Saúde Infantil de Coimbra, assim como a toda a equipa técnica e aos voluntários das 17 edições do programa. Agradecemos especialmente a participação sistemática das assistentes sociais Célia Pereira e Sofia Castro Pereira, das enfermeiras Rosa Gouveia e Isilda Pinto, da educadora de infância Elisabete Vaz, e às voluntárias Lúcia Marques, Joana Gomes e Joana Silva. Deixamos um agradecimento em forma de homenagem à pediatra Graça Rocha.