

EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DE PACIENTES E ABORDAGEM NARRATIVA: INTERSEÇÕES NECESSÁRIAS PARA NOVAS PRÁTICAS NO CUIDADO AO ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL

■ CAMILA ALOISIO ALVES

<https://orcid.org/0000-0002-3477-0367>

Faculdade de Medicina de Petrópolis

RESUMO

O presente artigo tem como objetivo promover uma reflexão acerca do papel das narrativas na compreensão das experiências e dos aprendizados de crianças portadoras de doenças crônicas e suas famílias sob uma concepção emancipatória e humanizada das relações. Para tanto, será tecido um diálogo reflexivo e crítico com a abordagem da *Education Thérapeutique des Patients* (ETP), largamente desenvolvida na França, que considera os conhecimentos e saberes dos doentes como elementos que devem ser valorizados e incluídos nas ações de saúde para a construção de um cuidado integral. A partir da apresentação da abordagem da ETP, do seu histórico, seus objetivos e contribuições no cenário de saúde francês, será, então, promovido um diálogo com as narrativas no contexto do cuidado à criança portadora de doença crônica. A motivação para tecer o diálogo entre a ETP e as abordagens narrativas é fruto de alguns anos de trabalho da autora com ações de formação e pesquisa no cenário francês. Pretende-se, com isso, favorecer um intercâmbio de perspectivas entre o universo francófono e lusófono, contribuindo com a ampliação e o aprofundamento da compreensão do adoecimento crônico na infância sob um enfoque educacional, psíquico e social.

Palavras-chave: Infância. Doença crônica. Abordagem narrativa. Educação.

ABSTRACT

PATIENT THERAPEUTIC EDUCATION AND THE
NARRATIVE APPROACH: NECESSARY INTERSECTIONS
FOR NEW PRACTICES IN THE CARE OF CHRONIC
CHILDHOOD ILLNESS

This article aims to promote a reflection on the role of narratives in

understanding the experiences and learning of children with chronic diseases and their families under an emancipatory and humanized conception of relationships. To this end, a reflexive and critical dialogue will be woven with the approach of the *Education Thérapeutique des Patients*, widely developed in France, which considers the knowledge and expertise of patients as elements that should be valued and included in health actions for the construction of integral care. From the presentation of the ETP approach, its history, objectives and contributions from the French health scenario, a dialogue will then be promoted with the narratives in the context of care for children with chronic illness. The motivation to weave the dialogue between ETP and the narrative approaches is the fruit of some years of work by the author with training and research actions in the French scenario. The aim is to encourage an exchange of perspectives between the Francophone and Lusophone worlds, contributing to the widening and deepening of the understanding of chronic illness in childhood under an educational, psychic and social approach.

Keywords: Childhood. Chronic illness. Narrative approach. Education.

RESUMEN

LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA DEL PACIENTE Y EL ENFOQUE NARRATIVO: INTERSECCIONES NECESARIAS PARA NUEVAS PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS DE LA INFANCIA

Este artículo tiene por objeto promover una reflexión sobre el papel de las narraciones en la comprensión de las experiencias y el aprendizaje de los niños con enfermedades crónicas y sus familias en el marco de una concepción emancipadora y humanizada de las relaciones. Para ello, se tejerá un diálogo reflexivo y crítico con el enfoque de la *Education Thérapeutique des Patients*, ampliamente desarrollada en Francia, que considera el conocimiento y la experiencia de los pacientes como elementos que deben ser valorados e incluidos en las acciones de salud para la construcción de la atención integral. A partir de la presentación del enfoque de la ETP, su historia, objetivos y contribuciones del escenario sanitario francés, se promoverá un diálogo con las narraciones en el contexto de la atención a los niños con enfermedades crónicas. La motivación para tejer el diálogo entre ETP y los enfoques narrativos es el fruto de algunos años de trabajo del autor con acciones de formación e investigación en el escenario francés. El objetivo es fomentar un intercambio de perspectivas entre los mundos francófono y lusófono, contribuyendo a ampliar y profundizar la comprensión de las enfermedades cróni-

cas en la infancia con un enfoque educativo, psíquico y social.

Palabras claves: Infancia. Enfermedades crónicas. Enfoque narrativo. Educación.

Introdução

A publicação no ano de 2010 do artigo de Moreira e Goldani “A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança” apontou para a necessidade emergente de conhecer os elementos constitutivos do campo do cuidado de média e alta complexidade dedicado à criança e ao adolescente portadores de doença crônica para que as ações de promoção, prevenção e tratamento fossem efetivas. Considerando os avanços promovidos nas áreas da neonatologia e da pediatria, os autores colocaram em relevo a sobrevivência de crianças que antes não ultrapassavam certos marcos etários da infância e da adolescência e que, de mais a mais, foram conseguindo chegar à vida adulta acompanhados da cronicidade de suas condições de saúde. Tal cronicidade vem a ser um elemento central em suas histórias de vida e que os conduziram por caminhos de idas e vindas entre as esferas de suas vidas privadas e os serviços de saúde.

No curso de uma trajetória de vida tendo uma doença crônica como componente de mudança, de transição, de reconfiguração e de adaptação, as experiências vividas por crianças e seus familiares são mais do que elementos que explicitam a forma como algo ocorreu, mas fontes de troca e de aprendizado. No estudo de Alves (2016), a busca por compreender a construção do cuidado às crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas levou a pesquisadora a conhecer histórias tecidas no confronto com a morte, com a dor, com as dificuldades e barreiras do sistema de saúde e também nascidas do acolhimento, da escuta e do diálogo entre profissionais de saúde e as mães que narraram suas histórias junto aos

seus filhos em situação de internação hospitalar. Já outros estudos, por exemplo, que se voltaram para a experiência de pais e mães frente a doenças como fibrose cística (Afonso, Gomes e Mitre, 2018) e intestino curto (Paez e Moreira, 2016) trouxeram à luz narrativas que tanto apontam para as dificuldades vivenciadas nos cuidados dos filhos, quanto para as fontes de sofrimento. Ao colocarem em evidência a história de vida dos familiares junto aos seus filhos, tais estudos também deram voz à forma como essas pessoas aprendem das experiências e encontram estratégias que lhes permitam melhor gerenciar as práticas de cuidado inscritas em seus cotidianos.

Diante do que esses e tantos outros estudos apontam, pode-se refletir sobre as forças que engendram as aprendizagens que são construídas no curso de uma vida com a cronicidade desde tenra idade. Segundo Tourette-Turgis e Thiovenaz (2014), a experiência do adoecimento crônico possui duas dimensões complementares: a experiência global, que coloca a doença num contínuo psicossocial da trajetória de vida, e a experiência diária de “trabalhar para manter-se vivo” nas atividades que envolvem a vida do doente e sua família. Pela expressão “trabalhar para manter-se vivo”, pode-se entender toda ação exercida pelo doente, e no caso das crianças inclui-se também os familiares, a fim de prover cuidado: adaptando o espaço doméstico frente a certas limitações, aprendendo a manusear certos recursos biomédicos, a incorporar certos conhecimentos e saberes técnicos, observando e escutando as reações do corpo ao tratamento, além das astúcias e estratégias com vistas a

promover maior bem-estar diante da doença, como o reforço de laços e exploração de redes de apoio no curso de uma trajetória de vida com uma doença crônica face aos obstáculos e barreiras presentes no sistema de saúde (ALVES e MOREIRA, 2015).

Sob a perspectiva da humanização em saúde e da busca pelo estímulo do protagonismo dos doentes e suas famílias, da responsabilização pelo cuidado através de relações dialógicas e acolhedoras (ALVES, DESLANDES E MITRE, 2011), o conjunto de aprendizagens que se tece na trajetória de vida de uma criança com doença crônica torna-se um manancial de saberes que podem e devem ser usados com vistas a melhorar a qualidade do cuidado com vistas a sua integralidade.

Todavia, se tal uso passar por uma relação utilitária, muito pouco ele poderá contribuir para construir relações de cuidado mais horizontais. O que se pretende explorar neste artigo é exatamente o seu uso através de relações de aprendizado entre doentes, suas famílias e os profissionais, nas quais estimula-se a troca entre saberes biomédicos e saberes experienciais de uma vida com a doença crônica por meio das narrativas. Aparentemente simples como exercício, não se pode prescindir de colocar em relevo a hierarquização dos saberes e os lugares de saber-poder inscritos no campo da saúde diante o exercício de assumir as crianças portadoras de doenças crônicas e suas famílias não somente como usuários do cuidado, mas também como produtores e atores de saberes e de práticas do cuidado que ganham forma através das suas narrativas de vida.

Assim, o presente artigo tem como objetivo promover uma reflexão acerca do papel das narrativas na perspectiva de compreender as crianças e suas famílias como fonte produtoras de saberes e de formas de cuidado a serem partilhados com os profissionais de saúde sob

uma concepção emancipatória e humanizada das relações. Com vistas a ampliar essa discussão, será tecido um diálogo reflexivo e crítico com a abordagem da *Education Thérapeutique des Patients* – Educação Terapêutica dos Pacientes (ETP) –, largamente desenvolvida na França, que considera os conhecimentos e saberes dos doentes como elementos que devem ser valorizados e incluídos nas ações de saúde para a construção de um cuidado integral.

Para tanto, o artigo apresentará a abordagem da ETP, retrazendo seu histórico, seus objetivos e contribuições a partir do cenário de saúde francês para, então, promover um diálogo com as narrativas no contexto do cuidado à criança portadora de doença crônica. A motivação para tecer o diálogo entre a ETP e as abordagens narrativas, propondo uma reflexão, é fruto de alguns anos de trabalho no cenário francês na interface entre as duas abordagens, tanto na formação de profissionais de saúde, pacientes e acompanhantes, como na condução de pesquisas voltadas para a experiência do adoecimento crônico.

Pretende-se, com isso, favorecer um intercâmbio de perspectivas entre o universo francófono e lusófono, contribuindo com a ampliação e o aprofundamento da compreensão do adoecimento crônico na infância sob um enfoque educacional, psíquico e social.

Educação Terapêutica dos Pacientes e a construção partilhada do cuidado

A expressão “Educação Terapêutica dos Pacientes (ETP)” pode, em um primeiro momento, soar como uma abordagem que teria como objetivo educar os pacientes sobre o que se passa com a sua saúde. Estando a palavra educação atrelada à terapêutica, pode-se facilmente pensar que o saber biomédico, que ocupa um espaço de fala legitimado e histori-

camente construído, viria a ser o portador de conhecimentos faltantes aos doentes dentro de uma perspectiva ortopédica da construção dos saberes.

Todavia, o que a abordagem preconiza é ajudar os doentes a cuidar de si próprios para que eles ajam de uma forma favorável à sua saúde e bem-estar. Segundo Saout, Charbonnel e Bertrand (2008), a ETP pode ser entendida como um processo de reforço da capacidade do doente e/ou do seu acompanhante para cuidar da condição de saúde que o afeta, com base em ações integradas ao projeto de cuidado.

Na França, a ETP começa a ganhar expressão no início dos anos 1990 através de ações de pesquisa e cuidado realizadas em serviços de endocrinologia e foi ganhando corpo através de publicações, eventos científicos, criação de formações permanentes voltadas para profissionais e, posteriormente, para pacientes. Um marco importante é a Lei de 4 de março de 2002,¹ relativa aos direitos dos doentes e à qualidade do sistema de saúde, que reforça o exercício das profissões de saúde de forma articulada com a construção de competências técnicas e educativas a fim de conceber a saúde do ponto de vista preventivo e na qual o doente passa a ser reconhecido pelo seu estatuto de agente do seu tratamento e da sua saúde. Alguns anos depois, em 21 de julho de 2009, a Lei Hospital, Pacientes, Saúde e Territórios (HPST) define uma nova organização de saúde e médico-social que visa criar uma oferta graduada de cuidados de qualidade, acessível a todos e que satisfaça todas as necessidades de saúde (KLEIN, 2014). Dirigida a toda pessoa portadora de uma doença crônica ou que tenha algum fator de risco para a sua saúde ou mesmo grávida, a ETP visa implementar um conjunto de ações de cuidado nos diferentes

espaços de sociabilidade do indivíduo (SANDRIN-BERTHON, 2009).

Para que essa implementação não passe por uma ação coercitiva e ortopédica, a questão que interpela os profissionais que trabalham e adotam a abordagem interroga as formas pelas quais os saberes dos doentes acerca da doença serão acolhidos e partilhados. Seja pela expectativa do doente de receber dos profissionais de saúde informações e diretrizes que os conduzam em suas vidas com a doença, seja pelo modelo de formação biomédico e seu lugar de saber-poder, os espaços de fala e as relações hierárquicas podem ser, facilmente, capturados por posturas colonizadoras que deslegitimam a experiência do doente. As representações de pacientes, profissionais e acompanhantes acerca dos seus papéis e lugares de fala podem ser geradores tanto de bloqueios, quanto de alavancas que impulsionem as ações de ETP (LAURIOU, SOLCAN e ABARGHAZ, 2015).

É nesse ponto que Klein (2014) salienta que a ETP é um dispositivo educativo e pedagógico, construído de forma interdisciplinar pelos profissionais de saúde nos mais diferentes espaços de cuidado. A ETP representa um campo de práticas situado no cruzamento da medicina, do cuidado e da educação (TOURETTE-TURGIS e THIEVENAZ, 2014). Busca-se assegurar um intercâmbio de conhecimentos e expertises entre o doente e os profissionais que o acompanham em sua trajetória de cuidado. Com isso, espera-se permitir ao doente que ele ganhe autonomia na gestão da sua doença a partir daquilo que aprendeu no cotidiano de sua vida e daquilo que pôde incorporar como saber oriundo do campo biomédico.

Segundo Boutinet (2013, p. 83), “a educação terapêutica pode ser considerada, afinal, como um fenômeno original bastante notável nas nossas sociedades contemporâneas”. A originalidade apontada pelo autor está na

¹ Disponível em: <https://www.legifrance.gouv.fr/affich-Texte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015>.

interseção entre os aspectos econômico, psicológico e sociopolítico, que é produzida através da implementação de ações menos custosas em termos de investimentos financeiros, da valorização do saber e do lugar do doente como produtor de conhecimentos sobre a sua doença colocando-o em uma posição ativa e potencialmente mais motivadora na gestão da sua vida o que, por fim, fortalece a noção de democracia sanitária ao primar por relações horizontais de cuidado.

Na França, a ETP organiza-se através de iniciativas e programas realizados em estruturas médicas, médico-sociais e associativas (GRENIER, BOURDILLON e GAGNAYRE, 2007). Iniciada em diversos serviços hospitalares por profissionais militantes, os programas de ETP ainda são majoritariamente desenvolvidos nessas estruturas, ainda que não restritos às mesmas. Nas estruturas hospitalares, a ETP ganha forma através de programas que podem circunscrever serviços, como endocrinologia, pneumologia etc., ou orientada a certas patologias dentro dos serviços, como diabetes, obesidade, doenças cardiovasculares. O formato depende da conjugação entre as necessidades apresentadas pelos pacientes, o engajamento dos profissionais do serviço e as circunstâncias institucionais de gestão (GRENIER, BOURDILLON e GAGNAYRE, 2007). Em certas estruturas, é possível encontrar a conformação das chamadas Unidades Transversais de Educação Terapêutica (UTEP) que visa o acompanhamento das equipes biomédicas que realizam atividades dentro dos programas de ETP com vistas a apoiar o seu desenvolvimento e fomentar a prevenção das complicações ligadas às doenças crônicas.

Entretanto, como mostra Grenier, Bourdillon e Gagnayre (2007), é possível encontrar ações de ETP desenvolvidas em outras frentes e estruturas de cuidado, como o atendimento domiciliar, no qual a equipe de referência no

território desenvolve ações junto aos doentes e suas famílias, assim como nas estruturas dedicadas à reabilitação e à readaptação que possuem hospitalizações de curto prazo (hospital dia) para adultos e crianças. Tanto nos hospitais, como nas estruturas de saúde, a ETP desenvolve-se através de ateliês que têm por função abordar certos aspectos da doença em conjunto com os doentes, de modo que junto com os profissionais, crie-se um campo de conversa e trocas acerca dos conhecimentos técnicos e experienciais das doenças. Além dos ateliês, são organizados também eventos e rodas de conversa.

Com a expansão da ETP ao longo dos anos, iniciativas de desenvolvê-la também são encontradas em associações, como a associação de jovens diabéticos, escolas de asma e até mesmo dentro dos consultórios de profissionais liberais (GRENIER, BOURDILLON e GAGNAYRE, 2007). Os benefícios comprovados de se trabalhar com os saberes dos pacientes como porta de entrada para um diálogo sobre a doença e sobre como preveni-la, evitando ou diminuindo a agudização e complicação dos casos, vêm permitindo que a filosofia da ETP se expanda.

Contudo, como sinalizado por Traynar e Vial (2011), a expansão da ETP adaptada aos cuidados nos territórios de saúde não pode prescindir de responder a três desafios ainda presentes mesmos após quase dez anos da referida publicação: priorizar os problemas de saúde mais prevalentes na população; criar formas de integrar os programas às estruturas de saúde no território; e desenvolver pólos de recursos em ETP a fim de apoiar os profissionais, seja no desenvolvimento das ações, seja ofertando formações que acompanhem as necessidades observadas nos territórios. Como reforça Peljak (2011), diante da complexificação das doenças crônicas e das necessidades da população, não se pode prescindir de um pla-

nejamento global da oferta de cuidados, com uma coordenação local e integrada. Reforçando a perspectiva da autora, coloca-se em relevo a importância das equipes multiprofissionais, do trabalho interdisciplinar e articulado.

Apesar do objetivo de apresentar a temática da ETP no escopo do presente artigo, não se pretende nem esgotá-la e nem entrar nas minúcias das discussões fruto de inúmeras pesquisas e avaliações dos programas e iniciativas existentes. Todavia, torna-se precípuo que a presente seção não seja findada sem antes abordar uma figura nascida na epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) e que se cruza com a ETP em função da incidência e prevalência das doenças crônicas nos últimos 40 anos e do reconhecimento dos saberes experiências dos pacientes (JOUET, FLORA e LAS VERGNAS, 2010): a figura do paciente *expert* ou paciente *partenaire* (parceiro) (Gross e Gagnayre, 2013) que assim passa a ser chamado na medida em que deseja engajar-se em alguma ação, seja em associações de pacientes, seja em estruturas de saúde tendo em vista sua própria expertise desenvolvida e construída acerca da sua doença (Boudier, Bensebas e Jablanczy, 2012). Seu engajamento pode tomar a forma de mediação entre os profissionais de saúde e os doentes na abordagem de aspectos psicossociais inscritos na experiência de viver com uma doença crônica. Observa-se, mais recentemente, a presença desses atores institucionais na formação de futuros profissionais de saúde (GROSS et al. 2017). A importância crescente dada a esse novo ator na saúde foi o motor da criação de formações específicas com vistas a instrumentalizar os doentes com conhecimentos diversos que facilitem suas ações e intervenções do ponto de vista pedagógico, político e institucional.²

2 Para maiores informações sobre as formações existentes, sugere-se a consulta aos sites das instituições formadoras: Paris: <https://universitedespatients-sorbonne.fr/> e <https://leps.univ-paris13.fr/fr/#> / Grenoble: <http://formations.univ-grenoble-alpes.fr/fr/index.html> / Marseille: <https://medecine.univ-amu.fr/fr/diplome/cu-deduction-therapeutique-patients-experts>

Apesar da existência da Lei HPST anteriormente citada e do caráter inovador da figura do paciente *expert*, o estatuto institucional e jurídico desses atores ainda carece de reconhecimento, sendo alvo de muitas discussões no território francês (GRIMALDI, 2010). Para a reflexão que se propõe neste artigo, a questão central situa-se no reconhecimento do doente como sujeito de fala, de uma narrativa que conta, informa e forma sobre o que é viver uma vida atravessada por uma doença crônica. Nesse sentido, a ETP vem apontar que antes de ser enquadrada em programas e atividades, ela é uma filosofia de trabalho que reforça a integralidade e a humanização do cuidado. Desenvolvê-la sem levar em conta seus princípios e sem interrogar a atitude a ser adotada no encontro com cada doente, é deixá-la a mercê de ser capturada pelas velhas e tradicionais formas de relação na saúde, pautadas pela hierarquização dos saberes, pelas posturas de autoritarismo, o que limita seu poder de ação e de transformação paradigmática.

No contexto do adoecimento crônico infantil, os contornos da ETP ganham ainda mais em complexidade tendo em vista a díade formada pela criança e seus familiares e as experiências pelas quais esses sujeitos passam durante todo o curso da doença, desde os primeiros sintomas até o tratamento. Como salienta Colson e demais autores (2014), o conceito de ETP no campo dos cuidados pediátricos precisa considerar cinco especificidades encontradas na literatura: a tríade relacional que se forma entre a criança, sua família e os profissionais, os parceiros colaborativos presentes no contexto de vida da criança, a adaptação do aprendizado em função da idade e do desenvolvimento da criança, a aquisição progressi-

[bonne.fr/ e https://leps.univ-paris13.fr/fr/#](https://leps.univ-paris13.fr/fr/#) / Grenoble: <http://formations.univ-grenoble-alpes.fr/fr/index.html> / Marseille: <https://medecine.univ-amu.fr/fr/diplome/cu-deduction-therapeutique-patients-experts>

va e evolutiva de competências na medida em que a criança desenvolve-se e a criatividade na implementação das ações. Caminhando nessa mesma direção, Lamour e Gagnayre (2008) e Tubiana-Rufi (2009) apontam para a implementação de programas de ETP que sejam estimulantes para as crianças, sem ser “escolares”, facilitando o aprendizado de novos saberes que entrem em diálogo com a forma como a criança entende a sua doença, com as suas necessidades e preocupações cotidianas dos familiares. A ETP pode, portanto, orientar-se segundo objetivos pedagógicos acordados entre a criança, seus familiares e os profissionais que a acompanham. É nesse sentido, que a função da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar entre profissionais da saúde e da educação ganha ainda mais sentido e importância, pois através da ETP pode-se investir no desenvolvimento da autonomia e da solidariedade entre os diferentes sujeitos presentes no cuidado (LAMOUR e GAGNAYRE, 2008; TUBIANA-RUFI, 2009).

No contexto brasileiro, ainda que muitas instituições atravessem crises e períodos difíceis na gestão dos recursos humanos, a organização das equipes multiprofissionais formadas pelos profissionais da saúde, professores das classes hospitalares, voluntários dedicados à leitura e à animação é indiscutível do ponto de vista da qualidade do processo de trabalho e do cuidado a ser ofertado para a criança. Esses espaços de trabalho podem se tornar campos de experimentação da ETP levando em conta as especificidades do sistema de saúde no país, tanto dos aspectos facilitadores, quanto das barreiras e dificuldades.

Entretanto, ainda que o intercâmbio com a experiência francesa seja bastante estimulante, um olhar cuidadoso para as formas de interação, de escuta e diálogo com as crianças e seus familiares vem a ser uma etapa de base com vistas a interrogar os modos pelos

quais as experiências desses sujeitos podem ser reconhecidas e valorizadas. É nesse ponto que uma reflexão sobre o lugar e a função das narrativas ganha especial destaque.

Abordagem narrativa, adoecimento crônico na infância e ETP: interseções necessárias

A narrativa enquanto método de investigação tem por especificidade buscar compreender o vivido mobilizando, segundo Breton (2020, p. 31), as narrativas da experiência “em primeira pessoa”. Seu uso em contextos de intervenção, acompanhamento e formação não perde em especificidade: é sobre o que se vive, como se vive e como o vivido toma forma através das palavras que o foco é direcionado.

Se partimos, então, da constatação que as experiências de uma vida com uma doença crônica na infância forjam a trajetória de vida de crianças e seus familiares e são fontes de aprendizados diversos, as narrativas³ tornam-se um meio privilegiado que permite explorar os aspectos formativos da aprendizagem e do desenvolvimento pessoal no curso da vida com uma doença crônica.

Nesse sentido, pode-se interrogar sobre o que seria possível captar através das narrativas que beneficiariam as ações de ETP. A resposta a esse questionamento pode ser organizada em duas frentes: uma dedicada aos aspectos biográficos inscritos nas narrativas e outra consagrada à explicitação dos detalhes das experiências vividas.

No que diz respeito aos aspectos biográficos, as narrativas dão visibilidade ao diálogo entre o espaço onde a vida ganha forma através dos eventos e experiências vividos e

³ Por narrativas, entende-se regimes discursivos em “primeira pessoa”, que variam em duração e detalhe, podendo ser apreendidos tanto pela narração (auto) biográfica, quanto pela explicitação microfenomenológica (BRETON, 2020).

os sentidos dados aos mesmos por cada indivíduo (HONORÉ, 2013). Através das narrativas, pode-se compreender o processo de construção social dos indivíduos, visível a partir dos significados que os mesmos dão às experiências vividas no seio do espaço social (DELORY-MOMBERGER, 2012; 2014).

Os elos existentes entre as esferas individual e social da vida dos indivíduos são compreendidos em uma perspectiva horizontal, de influência mútua e não determinante, na qual o social não é um fato dado, mas uma construção que se dá através das experiências vividas e acumuladas. Essa perspectiva conduz o olhar para enxergar os doentes como protagonistas de suas histórias de vida, na medida em que os mesmos empreendem um trabalho de elaboração do que viveram, ajustando, negociando e adaptando os eventos vividos às suas trajetórias de vida. O trabalho realizado pelo doente para manter-se vivo (TOURETTE-TURGIS e THIEVENAZ, 2014) face à doença crônica ganha um espaço de expressão e visibilidade quando as narrativas (auto)biográficas são assumidas como meio e suporte da relação com os profissionais de saúde.

Com isso, pode-se melhor compreender como os sujeitos vivem o que lhes acontece, como eles aprendem das experiências vividas, tirando das mesmas lições e criando estratégias e astúcias que lhes ajudam a gerenciar as imposições colocadas pela doença. Além disso, a narrativa (auto)biográfica permite aprofundar o olhar e a percepção acerca dos fatores presentes nas trajetórias de vida dos doentes e suas famílias que apontam para os pontos nevrálgicos do sistema de saúde. A narrativa (auto)biográfica torna-se, assim, uma forma de acolhimento, um exercício de escuta, um meio de diálogo e um material de um exercício compreensivo sobre como os doentes e seus familiares configuram-se frente ao que experienciam e aprendem daquilo que lhes ocorre

no curso de suas trajetórias de vida.

No que diz respeito à explicitação dos detalhes das experiências vividas, a narrativa que se constrói explora e descreve sequências curtas do vivido, o que permite apreender as dimensões sensíveis da experiência e os modos de donação da situação (BRETON, 2020). Segundo Vermesch (2011), a narrativa que se constrói por meio da explicitação permite verbalizar o desenrolar de uma ação, seu progresso e sua evolução, o que permite dar visibilidade ao modo como os sujeitos agem e aprendem.

Traçando um paralelo com as experiências vividas por doentes crônicos, por meio da explicitação de uma atividade, como, por exemplo, a medição da glicemia por um diabético, a explicitação permite aceder às camadas de ação do doente quando ele percebe que há algo de errado com a sua saúde, as decisões que são tomadas sob a base de certas percepções acerca do corpo, suas reações, sentimentos e sensações. Esses micromomentos são tomados como microfenômenos que orientam a ação e que permitem erigir saberes sobre a doença e o cuidado. Sob essa perspectiva, o foco centra-se sobre como algo foi desenvolvido, sentido, observado, o que representa um grande exercício de inversão do olhar, tão acostumado a procurar pelas explicações e justificativas de um fenômeno vivido, indo em direção à compreensão dos modos e das maneiras como o fenômeno se dá e evolui na vida dos sujeitos e das ações que os mesmos empreendem. Por meio da descrição, pode-se, então, aceder ao que é inobservável (VERMESCH, 2011) e que se passa no silêncio das reflexões interiores ou mesmo no automatismo dos atos quando uma ação se encontra aprendida e dominada pelo sujeito.

Se integramos ao exemplo anterior a narração (auto)biográfica do que seria para esse mesmo doente viver com diabetes, tem-se

acesso ao conjunto de eventos ocorridos em um espaço tempo mais alargado, que pode começar desde os primeiros sintomas até os dias atuais, agregando à narrativa informações acerca de como os eventos foram vividos, seus significados, seus impactos na vida cotidiana do doente e a correlação com outros fatos, pessoas e ambientes. Tem-se, portanto, acesso a um conjunto da história de vida do doente que se constrói pelas experiências, reflexões, ações e pelos aprendizados.

A conjugação dos regimes discursivos pelos quais as narrativas ganham forma –narração e explicitação – revela-se extremamente rica na medida em que, segundo Breton (2020, p. 40):

a narração biográfica permite captar a experiência vivida através da agregação dos acontecimentos de acordo com uma lógica que permite manifestar o desdobramento dos fenômenos ao longo do tempo, o poder da descrição detalhada reside nos seus efeitos de elucidação das dinâmicas e associações lógicas envolvidas na configuração da narrativa [...].

No diálogo com a ETP, a abordagem narrativa em tela tem o potencial de facilitar as interações entre doentes e profissionais de saúde, promovendo uma compreensão mais fina e aprofundada da história de vida dos doentes, dos saberes e dos aprendizados adquiridos no curso da doença. Trata-se de uma abordagem que permite reconhecer a experiência do outro, valorizando suas ações e competências adquiridas em sua trajetória de vida e servindo de elemento de diálogo com os conhecimentos do campo biomédico e terapêutico.

No contexto do adoecimento crônico infantil, apesar do lugar de fala das crianças ainda carecer de uma maior valorização e estar interpelada constantemente pela fala dos familiares, dos profissionais e, até mesmo, das políticas públicas que advogam pelos seus direitos, suas vozes são portadoras de um saber sobre a doença que se configura de forma úni-

ca e desvela representações acerca da família, do hospital e das atividades que lhes foram cerceadas ou impostas (OLIVEIRA, 1993). A chegada de uma doença crônica, mesmo em tenra idade, engendra um processo de reconfiguração identitária, no qual são mobilizadas as referências existentes na vida da criança para elaborar a introdução do universo biomédico, o afastamento dos espaços de sociabilidade, a interrupção das atividades e a mudança no ritmo de vida.

Nesse sentido, os estudos de Passeggi e Rocha (2012), Passeggi e demais autores (2014) Passeggi Rocha e Rodrigues (2018), Passeggi, Nascimento e Rodrigues (2018) são referências que não só apresentam contributos do ponto de vista metodológico para trabalhos com as narrativas de crianças hospitalizadas e/ou em condição de vulnerabilidade, como também contribuem valorizando o papel das crianças como sujeitos de fala, apontando para o exercício compreensivo que é necessário empreender para acolher e entender suas falas, assim como desvela a importância de garantir espaços de acolhimento dessas narrativas que se constroem na interação entre as esferas da infância, da doença crônica, da saúde e da educação.

Leal da Costa, Passeggi e Rocha (2020) colocam em relevo o papel das rodas de conversa no contexto hospitalar e das classes hospitalares, o movimento reflexivo das crianças quando lhes é dado o espaço de fala e suas capacidades de expressar o que pensam e sentem sobre o que vivem no hospital, confirmando que elas são capazes, desde cedo, de elaborar o que vivem. O conjunto de experiências vividas e de aprendizados adquiridos transforma-se “em um capital autobiográfico, emocional, cognitivo, afetivo” (p. 16) que as crianças guardarão consigo.

As percepções, reflexões, saberes, aprendizados e competências que se tecem a partir

do que a criança vive e que se tornam visíveis através das narrativas são fontes produtoras de saberes sobre o cuidado e um convite aos profissionais para aprenderem em companhia (LEAL DA COSTA E ALVES, 2018; 2019) Se retomamos, então, o estudo que abre este artigo (Moreira e Goldani, 2010) e assumindo a criança como o pai do homem, garantir a ela tanto os meios para sobreviver e superar os limites antes impostos pelas doenças crônicas, quanto aos espaços de valorização e de fala nos contextos hospitalares, é caminhar para uma grande transformação paradigmática do cuidado, enriquecida pelos saberes e aprendizados das crianças. Se esse movimento for encampado pela ETP em diálogo com as narrativas e com estratégias de humanização exitosas presentes no sistema de saúde brasileiro poderemos observar no futuro um cuidado que não só beneficiará as crianças, como também os futuros adultos.

A expressão da ETP no contexto do adoecimento crônico infantil tem tanto a tarefa de encontrar meios de acolhimento e diálogo com o universo da criança, quanto dos familiares. Muitas vezes, relegados ao plano de informantes sobre o estado de saúde da criança, os familiares desenvolvem um grande capital de conhecimentos e aprendizados na seara do acompanhamento dos seus filhos. Em um estudo anterior (ALVES, 2016), as falas das mães entrevistadas revelam os revezes vividos no sistema de saúde junto aos serviços e aos profissionais. A título ilustrativo, destaca-se a fala de Joana, mãe de Luiza,⁴ que possuía uma doença cardíaca de base e outras comorbidades respiratórias e motoras desde o nascimento:

Eu sei como ela [a filha] fica e que para a saturação dela é preciso balancear os parâmetros e esperar ela reagir. Esses dias elas chegaram aqui, não falaram comigo, mexeram nos parâmetros uma, duas, três vezes e como não deram

tempo para ela reagir, elas foram ficando mais tensas. E nada de perguntar para mim o que eu achava e eu ficando tensa vendo tudo aquilo. No final, minha filha piorou. E se ela fica mal, eu fico mal. (Joana, mãe de Luiza)

Sua fala revela não só o conhecimento adquirido no curso da doença da filha, suas competências para cuidar dela, mas também o espaço de pouca valorização e visibilidade da sua narrativa. Como consequências, tem-se uma mãe angustiada pelo estado de saúde da filha e profissionais que passaram ao largo da possibilidade de construir um cuidado compartilhado e corresponsável. A tríade relacional apontada por Colson, Gentile, Côté e Lagouanelle-Simeoni (2014) como uma das especificidades da ETP para crianças crônicas torna-se, assim, um elemento que demanda a reflexão sobre as posturas e atitudes que facilitam a comunicação entre os familiares e os profissionais e sobre as formas de integração desses sujeitos no cuidado.

Como o objetivo deste artigo é refletir sobre o papel das narrativas na perspectiva de compreender as crianças e suas famílias como fonte produtoras de saberes e de formas de cuidado, não se adentrará nas especificidades metodológicas de como empreender ações de ETP. Todavia, torna-se pertinente caminhar para a conclusão deste texto apontando para os elementos que se mostram precípuos na construção de uma postura e atitude no uso das narrativas na interface com as doenças crônicas na infância e a ETP.

O estudo de Sandrin (2013) é especialmente interessante a esse respeito por conjugar influências de Paulo Freire, Ira Schor e Carl Rogers. Partindo das reflexões da autora, o respeito incondicional pelas pessoas, a inclusão e valorização dos seus universos de vida, a reciprocidade no processo de partilha e interação, a análise e a consideração do contexto institucional, social e político em que as nar-

4 Pseudônimos escolhidos no contexto da pesquisa.

rativas são produzidas vêm a ser os elementos que servem de base e de norte para a construção de posturas e atitudes que favorecem uma escuta sensível de crianças e seus familiares.

Se contamos algo a quem confiamos, é através de uma atitude compreensiva (PORTER, 1950) e empática (ROGERS, 1967) que se constroem elos de confiança que favorecem o uso das narrativas na interface entre doenças crônicas na infância e ETP. Atravessados por dores e sofrimentos físicos, psíquicos e sociais, por momentos de luta, combate, derrotas, conquistas e de muito aprendizado, as crianças e suas famílias são mais que portadores de doenças ou acompanhantes das mesmas, mas sujeitos de suas histórias, portadores de saberes e produtores de cuidado.

Mais que concluir, um convite à continuidade

Em guisa de conclusão do artigo, é sempre importante ressaltar que ao assumir a centralidade da voz dos sujeitos como meios de expressão das suas experiências, dos seus atos, das suas construções no espaço social e dos seus aprendizados, a abordagem narrativa fornece a pesquisadores e profissionais a oportunidade de reafirmar a alteridade nas relações, na produção do conhecimento, na formação e na intervenção.

No campo da saúde da criança, assumir a abordagem narrativa como referência epistemológica e método de pesquisa, intervenção e formação é um convite para a construção de um cuidado integral e humanizado. O intercâmbio que se pode promover com a abordagem da ETP vem a enriquecer as possibilidades de ajudar crianças e seus familiares a viver uma vida em que o cuidado não é só uma prática de atenção, mas também de prevenção, formação e expansão dos saberes sobre si, sobre o outro e sobre a coletividade.

Nesse sentido, a conclusão deste artigo é, sobretudo, um convite a pesquisadores e profissionais dos campos da saúde e da educação para a abertura de novas frentes de investigação, de ação, de formação e de acompanhamento das crianças e suas famílias, com o intuito que as mesmas se tornem estímulos para a inovação e a criação no cuidado.

Referências

AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; GOMES, Romeu; MITRE, Rosa Maria de Araujo. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1077-1088, Dec. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000401077&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 maio 2020.

Alves, Camila Aloisio, Deslandes, Suely Ferreira, Mitre, Rosa Maria de Araújo. A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 351-61, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000200003-&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 maio 2020.

Alves, Camila Aloisio.; Moreira, Martha Cristina Nunes. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as redes de atenção à saúde. **Diversitates**, Niterói, v. 7, p. 1-17, Junho, 2015. Disponível em: <http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/90>. Acesso em: 31 maio 2020.

Alves, Camila Aloisio. **Tessituras do cuidado**: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.

Boudier, Fabienne; Bensebaa, Faouzi; Jablanczy, Adrienne. L'émergence du patient-expert: une per-turbation innovante. **De Boeck Supérieur | Innovations**, France, n 39, p. 13-25, octobre 2012. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-innovations-2012-3-page-13.htm>. Acesso em: 25 maio 2020.

Boutinet, Jean-Pierre. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. **Savoirs**, France, n. 33, p. 83-94, décembre, 2013. Disponible em: <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2013-3-page-83.htm>. Acesso em: 25 maio 2020.

Breton, Hervé. L'enquête narrative, entre durée et détails. **Education Permanente**, France, n. 222, p. 31-40, mars, 2020. Disponible em: http://www.education-permanente.fr/public/articles/articles.php?id_revue=1763. Acesso em: 05 maio 2020.

Colson, Sébastien; et. alii. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. **Santé Publique**, France, v. 26, p. 283- 295, mai-juin, 2014. Disponible em: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-3-page-283.htm>. Acesso em: 25 maio 2020.

Delory-Momberger, Christine. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. **Revista Brasileira de Educação**, v. 17, n. 51, p. 523-536, set.-dez, 2012. Disponible em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782012000300002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 maio 2020.

Delory-Momberger, Christine. **De la recherche biographique en éducation**. Fondements Méthodes Pratiques. Paris, France: Téraèdre, coll. «Autobiographie et éducation », 2014.

Grenier, Béatrice; Bourdillon, François; Gagnayre, Rémi. Le développement de l'éducation thérapeutique en France: politiques publiques et offres de soins actuelles. **Santé Publique**, France, v. 19, n. 4, p. 283-292, mai, 2007. Disponible em: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-4-page-283.htm>. Acesso em 27 maio 2020.

Grimaldi, André. Les différents habits de l'expert profane". **Presses de Sciences Po | Les Tribunes de la santé**, France, n. 27, p. 91-100, été 2010. Disponible em: <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2010-2-page-91.htm>. Acesso em: 27 maio 2020.

Gross, Olívia et. alii. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en

santé: la formation d'internes de médecine générale par des patients- enseignants. **Revue française des affaires sociales**, Paris, n. 1, p. 61-78, avril, 2017. Disponible em: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1-page-61.htm>. Acesso em: 25 maio 2020.

Gross, Olívia; Gagnayre, Remi. Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient: processus d'élaboration. **Recherches Qualitatives, Hors Série Du singulier à l'universel**, Canada, n. 15, p. 147-165, 2013, Disponible em: <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>. Acesso em: 31 maio 2020.

Honoré, Bernard. **Produire sa vie et son histoire: résonances philosophiques**. Lyon: Chronique sociale, 2013.

Jouet, Emmanuelle; Flora, Luigi; Las Vergnas, Olivier. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse. **Pratiques de Formation - Analyses**, n. 8, p. 8-59, 2020. Disponible em: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>. Acesso em: 31 maio 2020.

Klein, Alexandre. Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. **Rééducation orthophonique**. France, Ortho édition, 2014. Disponible em: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01228239>. Acesso em: 31 maio 20.

Lamour, Patrick; Gagnayre, Remi. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. **Archives de Pédiatrie**, France, n. 15, p. 744-p746, Juin 2008. Disponible em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0929693X08718967>. Acesso em: 30 maio 2020.

Lauriou, Martine; Solcan, Oana; Abarghaz, Chaou. Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ? **Biennale internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles: "COOPERER"**, Paris, France, Jun 2015. Disponible em: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01371256>. Acesso: em 31 maio 2020.

Leal da Costa, Conceição.; Alves, Camila Aloisio. Cuidar e aprender com as crianças em educação e saúde – narrativas e(m) formação. **Sisyphus – Journal of Education**, Lisboa, v. 6, n. 2, p. 139-159, Junho 2018. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/sisyphus/article/view/14577>. Acesso em: 31 maio 2020.

Leal da Costa, Conceição; Alves, Camila Aloisio. Vencer silêncios e aprender em companhia. In: PASSEGGI, Maria da Conceição; LANI-BAYLE, Martine; FURLANETTO, Ecleide Cunico; ROCHA, Simone Maria da. **Pesquisa (auto) biográfica em educação: infâncias e adolescências em espaços escolares e não escolares**. Natal, Brasil: EDUFN. 2018, p. 531-552. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/25263>. Acesso em: 31 maio 2020.

Leal da Costa, Conceição; Passeggi, Maria da Conceição; Rocha, Simone Maria da. Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. **Educação**, v. 45, p. 1-24, jan-dez. 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reveducacao>. Acesso em: 31 maio 2020.

MOREIRA, Maria Elisabeth Lopes; GOLDANI, Marcelo Zubaran. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 321-327, mar. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 maio 2020.

OLIVEIRA, Helena. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 326-332, jul/sep, 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311-1993000300020X&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 maio 2020.

PAEZ, Anita; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1053-1072, Sept. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000301053&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 maio 2020.

Passeggi, Maria da Conceição; Rocha, Simone Ma-

ria da. A pesquisa educacional com crianças: um estudo a partir de suas narrativas sobre o acolhimento em ambiente hospitalar. **Revista Educação em Questão**, Natal, v. 44, n. 30, p. 36-61, set-dez., 2012. Disponível em: <http://publicacoes.unicid.edu.br/index.php/ambienteeducacao/article/view/741>. Acesso em: 25 maio 2020.

Passeggi, Maria da Conceição; et. alii. Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. **Educação**, Santa Maria, v. 39, n. 1, p. 85-104, jan./abr. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reveducacao/article/view/11345>. Acesso em: 27 maio 2020.

Passeggi, Maria da Conceição; Rocha, Simone Maria da; Rodrigues, Senadaht Baracho. Olhares Cruzados sobre a Classe Hospitalar: Legislação Brasileira e Percepção da Criança Hospitalizada. **Sisyphus**, v. 6, n. 2, p. 123-138, Junho, 2018. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/sisyphus/article/view/14191>. Acesso em: 27 maio 2020.

Passeggi, Maria da Conceição; Nascimento, Gilcilene; Rodrigues, Senadaht. Narrativas de crianças sobre a escola: desafios das análises. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, n. 40, p. 97-111, Set. 2018. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/6440>. Acesso em: 25 maio 2020.

Peljak Dominique, L'éducation thérapeutique du patient: la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. **Santé Publique**, France, v. 23, p. 135-141, mars, 2011. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-2-page-135.htm>. Acesso em: 30 maio 2020.

Porter, Elias. H., **An introduction of Therapeutic Counseling**, Boston, Houghton Mifflin, 1950.

Rogers, Carl. **Le développement de la personne**. Paris: Dunod, 1967.

Sandrin, Brigitte. Éducation thérapeutique et promotion de la santé: quelle démarche éducative ? **Santé Publique**, France, v. 25, n°2, p. 125-135, Mars, 2003. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-125.htm>. Acesso em: 31 maio 2020.

Sandrin-Berthon, Brigitte. Éducation thérapeutique du patient: de quoi s'agit-il ? **adsp**, France, n. 66 mars 2009.

Saout, Christian; Charbonnel, Bernard; Bertrand, Dominique. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. **Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative**, France, septembre 2008.

Tourette-Turgis, Catherine; Thievenaz, Joris. L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. **Savoirs**, France, n. 35, p. 9-48, oct. 2014. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2014-2-page-9.htm>. Acesso em: 25 maio 2020.

Traynard, Pierre-Yves; Varroud Vial M. Les enjeux du développement de l'éducation thérapeutique. **Dou-**

leur analg., France, n. 24, p. 181-183, sept. 2011. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2013-3-page-83.htm>. Acesso em: 25 maio 2020.

Tubiana-Rufi, Nadia. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. **Presse Med**, France, tome 38, n. 12, p. 1805-1813, déc. 2009. Disponível em: <https://www.em-consulte.com/article/236214/article/education-therapeutique-des-enfants-et-adolescents>. Acesso em: 30 maio 2020.

Vermersch, Pierre. **L'entretien d'explicitation**. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur, 2011.

Recebido em: 31/05/2020

Revisado em: 04/08/2020

Aprovado em: 05/08/2020

Camila Aloisio Alves é psicóloga, sanitária e pesquisadora. Pós-doutora pela Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité/ Laboratoire Experice Axe A. Professora adjunta da Faculdade de Medicina de Petrópolis (FMP) e membro do Collège International de Recherche Biographique em Éducation (CIRBE). *E-mail*: camila.aloisioalves@gmail.com