



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ADOLESCER COM “FIBRA”: A FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA DE
JOVENS ATIVISTAS DIGITAIS.**

Carolina Fernandes Falsett

**Rio de Janeiro
Julho de 2021**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ADOLESCER COM “FIBRA”: A FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA DE
JOVENS ATIVISTAS DIGITAIS.**

Apresentação de Dissertação de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz como parte dos requisitos para obtenção do título de mestrado acadêmico em Saúde Coletiva

Orientadora: Profa. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro
Julho de 2021**

CIP - Catalogação na Publicação

Falsett, Carolina Fernandes.

ADOLESCER COM "FIBRA": a fibrose cística na perspectiva de jovens ativistas digitais. / Carolina Fernandes Falsett. - Rio de Janeiro, 2021.
137 f.; il.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 120-130

1. Fibrose Cística. 2. Adolescente. 3. Experiência de vida. 4. Ativismo Digital. 5. Capacitismo. I. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, essencial em minha vida.

Dedico ao meus pais, meu pai Orlando Falsett pelo carinho e apoio, não medindo esforços para que eu chegasse nesta etapa da minha vida.

A minha mãe, Soraia Fernandes, “In Memoriam”, pela minha existência e formação do meu caráter. Pois sem eles este trabalho e muitos dos meus sonhos não se realizariam.

AGRADECIMENTOS

No percurso vivido durante o mestrado acadêmico, vejo meu progresso acadêmico e pessoal. Adentrei esse universo como uma jovem pesquisadora recém-formada na residência. Hoje finalizo esta etapa de minha formação acadêmica me percebendo uma mulher, cheia de novos conhecimentos e experiências no campo da pesquisa e da vida. Agradeço primeiramente a Deus que me deu força para concluir esta etapa de minha vida.

Aos meus pais, que fizeram de mim o que sou hoje, me ensinaram a construir meu caráter e me deram todo amor, carinho e suporte para que eu pudesse alcançar todos meus sonhos. Minha mãe que não está hoje entre nós, mas se faz presente em tudo que sou. E meu pai que sempre me incentivou e me deu todo suporte necessário para que eu percorresse este caminho, que nunca mediu esforços por mim e por minha formação. Agradeço por ser o exemplo de professor que conheço, e que quero ser, por todas as vezes que me incentivou a cursar uma faculdade pública, e fazer uma residência de referência, por durante anos ter me levando ao ponto do ônibus as 5 horas da manhã para ir a faculdade ou a residência e por todas as vezes que cheguei tarde e cansada em casa, e me recebeu com carinho.

Há alguns meses sai do aconchego da casa do meu pai e me encontro casada e gostaria de agradecer ao meu marido, por dividir comigo essa fase de transição pessoal perpassada pela imersão no mestrado. Por todo suporte, carinho e amor que me proporcionou durante todo esse processo. Agradeço ao meu irmão por todo incentivo durante toda a minha vida pessoal e acadêmica, pelo apoio e ajuda todas as vezes que necessitei durante minha pesquisa de mestrado. Aproveito para agradecer a minha sogra, por todo suporte emocional e motivacional. A minha família como um todo, - meus avós, tias (os), primos (as) - que sempre me incentivou e acreditou no meu potencial. E a todos os amigos que de alguma forma fizeram parte dessa jornada eu agradeço profundamente.

Por fim, mas não menos importante, gostaria de agradecer a minha orientadora, pelos textos traduzidos, orientação e seu grande desprendimento em ajudar, além de sua amizade sincera. Pessoa fundamental para elaboração deste trabalho. Aproveito e estendo o meu agradecimento ao programa de mestrado como um todo e a todas as pessoas com quem convivi nesses espaços durante esses anos.

RESUMO

A presente dissertação tem como foco o lugar ocupado pelos jovens com fibrose cística na vocalização pública de um viver com uma doença rara. A fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética rara de curso crônico, que afeta células produtoras de muco podendo afetar pulmões, fígado, pâncreas, aparelho digestivo e reprodutivo, entretanto, acomete principalmente o sistema respiratório. A imagem da FC como uma doença confinada à faixa etária pediátrica, e fatal, hoje é ultrapassada, adolescentes estão alcançando a vida adulta, vivendo com uma condição rara e crônica de saúde. O desenho metodológico da pesquisa privilegiou o ativismo digital, e o protagonismo da experiência, entrevistando cinco jovens com FC, que possuem perfis públicos em redes digitais. A entrevista seguiu um roteiro organizado em duas questões centrais: (a) retorno a história de acesso e apropriação do diagnóstico; (b) o percurso de construir-se como ativista digital. A opção de apresentação dos resultados na forma de sínteses dialogadas com a experiência de adoecimento de cada um dos entrevistados, privilegiou a narrativa interacionista, e visou enfrentar um apagamento que uma análise de conteúdo ou temática pudesse ocasionar. Daí foram gerados isso que denominamos cinco mapas de experiência de adoecimento com FC, e na segunda seção um mapa síntese onde reflexões cruzadas com interpretações à luz do marco teórico da pesquisa, e outras referências, nos permitem uma perspectiva comum, interativa das experiências. Essa estratégia metodológica objetivou: (1) valorizar o lugar singular de cada entrevistado; (2) acionar uma perspectiva de protagonismo; (3) indicar para leitores qualificados no campo os achados, que indicam necessidades de saúde vinculadas as barreiras de acesso que levam a processos migratórios; (4) a necessidade de reconhecimento social de adaptação das rotinas que impactam no diálogo intersetorial com trabalho e educação, e que se ligam a barreiras capacitistas que não reconhecem a diversidade; (5) planejar as transições entre serviços de atenção as crianças, adolescentes e jovens adultos, desmistificando a FC como uma doença de reduzida expectativa de vida. Reiteramos a necessidade de pluralizar as vozes nos estudo sobre o viver com FC através do protagonismo e das perspectivas dos adolescentes, que mais do que viver com doenças crônicas mais comuns, vivem com aquelas raras e complexas, tendo em vista sua emergência e existência na saúde pública brasileira.

Palavras-Chave: Fibrose Cística; Adolescente; Experiência de vida; Autocuidado; Ativismo Digital; Capacitismo.

ABSTRACT

This dissertation focuses on the place occupied by young people with cystic fibrosis in the public vocalization of living with a rare disease. Cystic fibrosis (CF), also known as mucoviscidosis, is a rare genetic disease with a chronic course that affects mucus-producing cells and can affect the lungs, liver, pancreas, digestive and reproductive system, however, it mainly affects the respiratory system. The image of CF as a disease confined to the pediatric age group, and fatal, is now outdated, adolescents are reaching adulthood, living with a rare and chronic health condition. The methodological design of the research privileged digital activism, and the protagonism of the experience, interviewing five young people with CF, who have public profiles on digital networks. The interview followed a script organized in two central questions: (a) return to the history of access and appropriation of the diagnosis; (b) the path of building oneself as a digital activist. The option of presenting the results in the form of dialogues summarized with the illness experience of each of the interviewees, privileged the interactionist narrative, and aimed to face an erasure that a content or thematic analysis could cause. Hence, what we call five maps of experience of illness with CF were generated, and in the second section a synthesis map where cross-reflections with interpretations in the light of the theoretical framework of the research, and other references, allow us a common, interactive perspective of the experiences. This methodological strategy aimed at: (1) valuing the unique place of each interviewee; (2) trigger a perspective of protagonism; (3) indicate to qualified readers in the field the findings, which indicate health needs linked to access barriers that lead to migratory processes; (4) the need for social recognition of adaptation of routines that impact on the intersectoral dialogue with work and education, and that are linked to capacitive barriers that do not recognize diversity; (5) plan the transitions between health care services for children, adolescents and young adults, demystifying CF as a disease with reduced life expectancy. We reiterate the need to pluralize the voices in studies about living with CF through the protagonism and perspectives of adolescents, who more than living with the most common chronic diseases, live with those rare and complex, in view of their emergence and existence in health Brazilian public sector.

Key words: Cystic Fibrosis; Adolescent; Life experience; Self-care; Digital Activism; Ableism, Disablism ou Disablist.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: mapa da experiência de adoecimento crônico de Danielle.....	68
Figura 2: mapa da experiência de adoecimento crônico de Lucas.	75
Figura 3: mapa da experiência de adoecimento crônico de Eduarda.	82
Figura 4: mapa da experiência de adoecimento crônico de Luana.	90
Figura 5: mapa da experiência de adoecimento crônico de Ana Júlia.	97
Figura 6: mapa das convergências das experiências do adoecimento crônico.....	108

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: quadro dos temas observados nas redes digitais.....	64
---------------------------------------------------------------	----

SIGLAS

CCC- Condição crônica complexa

CEP- Comitê de Ética em Pesquisa

CFF- Cystic Fibrosis Foundation

CFTR- Regulator Transmembrane Conductance Cystic Fibrosis

CRIANES- crianças com necessidades especiais de saúde

ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente

FC- Fibrose Cística

FIOCRUZ- Fundação Oswaldo Cruz

IFF- Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

LILACS- Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MS- Ministério de Saúde

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONG- Organização não governamental

O₂- Oxigênio

PUBMED- US National Library of Medicine

TCLE- Termo de consentimento livre e esclarecido

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
INTRODUÇÃO	21
CAPÍTULO 1- MARCO TEÓRICO CONCEITUAL	31
1.1-Desconstruindo a perspectiva sobre adolescência e o adolescente como “problema e a crise”	31
1.2- O adolescente cronicamente adoecido frente às exigências de cuidado: desconstruindo a adesão e assumindo uma crítica anti-capacitista.	34
CAPÍTULO 2- MÉTODO	45
2.1- Apresentação e definição do universo de estudo: as redes e a sociabilidade digital	45
2.2. O Artesanato da pesquisa propriamente dito	49
2.3- Como compreendemos o caminho metodológico no trabalho da pesquisa	54
CAPÍTULO 3- RESULTADOS E DISCUSSÃO	60
3.1- Apresentação dos jovens e do campo	62
3.1.1- Os tipos de Dani.	66
3.1.2- A batalha de Lucas.	74
3.1.3- A surpresa de se reconhecer ativista: Duda.	80
3.1.4- O abraço de Luana: “Tenho fibrose cística e está tudo bem”	88
3.1.5- A voz de Ana Júlia	96
3.2- Mapa das convergências	100
CONCLUSÃO	117
Referências Bibliográficas	120
ANEXOS	131
ANEXO 1- TCLE	131
ANEXO 2- APROVAÇÃO DO CEP	134

APRESENTAÇÃO

Durante a graduação em enfermagem, já havia me aproximado do campo da pediatria, estudando a amamentação de crianças com necessidades especiais de saúde – reconhecidas pelo campo acadêmico como CRIANES (Flores et al, 2012; Rezende e Cabral, 2010; Mc Pherson et al, 1998) - observando os obstáculos vividos por essas mães e crianças no início de vida (FALSETT, SANTOS e VASCONCELLOS, 2019). Logo após, ingressei em uma especialização nos moldes de residência, em um instituto de referência para saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde no Rio de Janeiro, onde caminhei por dois anos, o que me tornou mais próxima ao tema.

Reconhecendo esta experiência, tive a oportunidade de ir ao encontro e estudar sobre doenças raras e condições crônicas e complexas de saúde na infância e adolescência, em um período em que a área de atenção à criança do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), vivia uma pesquisa que revisara conceitos, formas de entender, perfil de seus atendimentos das crianças e adolescentes (Gomes et al, 2015). Pude conviver, em função da Residência em Enfermagem Pediátrica, com essas crianças, adolescentes, e suas famílias durante o processo de internação hospitalar. Tal percurso me aproxima e faz refletir sobre como é viver com uma condição rara e/ou crônica de saúde desde a infância, alcançando e percorrendo a adolescência.

Como profissional de saúde - enfermeira especialista em pediatria, e com grande afeição pela experiência de crianças e adolescentes vivendo com o adoecimento crônico na infância e adolescência, e seus familiares conviventes - esta temática surge para mim como de grande relevância. Isso porque na prática assistencial persiste o despreparo dos sistemas de saúde e dos profissionais para lidar com o adoecimento crônico, principalmente na transição para a adolescência, com suas demandas diferenciadas. Nem mais crianças, e nem adultos ainda. Uma faixa etária com suas particularidades, relacionadas ao lugar social ocupado, aos desafios do reconhecimento de suas necessidades afetivas, de relacionamento, e inclusão em círculos cada vez maiores de cultura e vida, para além do adoecimento.

No conjunto desta aproximação com o adoecimento crônico e raro no recorte da adolescência e juventude, o presente estudo dirige um olhar à Fibrose Cística na experiência de jovens ativistas digitais deixando explícito a ligação do título do trabalho com o objeto do estudo. No título desta pesquisa também trazemos outra referência

diretamente ligada ao estudo que é o uso do termo “fibra” que é utilizado por alguns jovens que vivem com fibrose cística para se definirem ludicamente em referência a doença “fibrose” ou a “força”. Os cinco jovens desta pesquisa, entre 19 e 24 anos, trazem em suas memórias a proximidade com a adolescência, e ao mesmo tempo pela idade que ultrapassa os 18 anos já podem falar por si, sem as necessárias autorizações de familiares. Alcançaram patamares onde infância faz parte dessa memória, elaborando suas passagens, na proximidade com a adolescência, e as demandas da vida adulta. No caso específico destes jovens com FC, as inovações nas tecnologias em saúde, tratamentos, recursos e insumos – ainda com restrições ao acesso universal – podem possibilitar o reconhecimento da FC como uma condição de saúde com a qual se vive. Logo, como sistema de saúde, devemos estar preparados em todos os âmbitos - seja assistencial ou político - para reconhecer e planejar o cuidado considerando as necessidades deste grupo populacional. E ousar considerar o diálogo intersetorial no que toca aos processos educacionais, de trabalho e projetos de família.

As Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (BRASIL,2010) e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (BRASIL,2014), precisam ser revisitadas à luz da preocupação em qualificar a atenção à saúde dos adolescentes vivendo com condições de saúde crônicas, raras e complexas. Nessa direção faz-se necessário garantir acesso em tempo propício – precoce e oportuno - aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis para as suas necessidades de saúde (BRASIL, 2014).

Tais considerações remetem ao reconhecimento de que viver e chegar à adolescência, juventude e idade adulta com FC é hoje uma realidade em ascensão. Mesmo com os gargalos no acesso ao diagnóstico precoce, aos diagnósticos de precisão e aos tratamentos personalizados (AMARAL e REGO, 2020), estudos apontam para um acréscimo de anos à vida dessa população, à medida que são diagnosticados precocemente e se tem acesso aos procedimentos terapêuticos, com possibilidades de melhor qualidade de vida (FIRMIDA e LOPES, 2011). Esse acréscimo de anos à vida precisa considerar as iniquidades e desigualdades que marcam a população brasileira. Em uma conjuntura política de retrocesso de direitos sociais, a luta por viver mais, deve reconhecer seus direitos à saúde, educação, trabalho, moradia, segurança alimentar e nutricional, possibilitando não só viver mais, mas viver com qualidade.

A Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (BRASIL, 2014) reconhece as questões sociais que atingem essa população. Destacando como necessidade

o favorecimento da inclusão social, a promoção de autonomia, a participação popular e o controle social, para o exercício da cidadania, a elaboração de estratégias para o controle da execução da Política (BRASIL, 2014). Provocamos a necessidade que se reconheça a importância dos adolescentes e jovens, no diálogo com essa política de Estado, em processos de fortalecimento social, de ativismo e garantia de direitos. Para tanto precisamos não somente na atenção à saúde considerá-los como sujeitos de voz e experiência, mas produzir na pesquisa “modelos de escuta adolescente-centrados”.

O jovem com FC – que viveu sua infância e adolescência com memórias de seus cuidados - não se reduz a viver somente pelo gerenciamento de seu processo de adoecimento crônico, mas compartilha uma série de questões da própria adolescência. Dentre elas está o desafio de conseguirem ser reconhecidos não mais como crianças para algumas coisas, e nem como não adultos para outras. E aqui é central encarar os obstáculos para se trabalhar a promoção de autonomia e a participação nos cuidados, e nas decisões de vida.

Tal discussão visa alcançar os modelos de atenção à saúde deste adolescente, tomando como base as suas experiências acerca do adoecimento crônico e suas relações. O referido estudo poderá contribuir para melhorias na prática assistencial, capacitação de profissionais, além de contribuir para novos estudos e pesquisas na área através da perspectiva de produzir escuta aos adolescentes e jovens. Esse grupo populacional ainda é menos valorizado nas ações de saúde, sofrendo com discriminações que ligam a adolescência a uma fase de resistências, geração de risco e conflito. Se consideramos adolescentes e jovens com condições de saúde, crônicas e complexas, essa dimensão pode gerar maiores antecipações sobre comportamentos de resistência às práticas de atenção, através dos discursos sobre adesão. Destacamos que valorizamos a perspectiva da participação política, escuta ativa e sensível, que não se confunde com o imaginário de um modelo de sujeito “aderente às prescrições”. A negociação de cuidado, que incluem falhas e investimentos baseia uma proposta de modelo adolescente-centrado.

As políticas de saúde e seus programas, são voltadas para integralidade e às especificidades de um grupo populacional. E no âmbito da adolescência o que não faltam são especificidades e particularidades dessa faixa etária (LOPEZ e MOREIRA, 2013a; LOPEZ e MOREIRA, 2013b, LYRA e SOBRINHO, 2010). Porém a ausência de política de saúde que assegure tal atenção a esse grupo deixa uma lacuna nesse campo e acaba por deixá-los a margem, entre a criança e o adulto, e muitas vezes não se sabe onde os adolescentes se encaixam nesse cenário. Porém essa é uma fase importante de transição

peçoal e social que merece a devida atenção. Especialmente quando falamos de adolescentes com condições crônicas de saúde.

A década de 90 demarca no Brasil um movimento mais intenso em prol das questões da adolescência. Com o surgimento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), e o lançamento pelo Ministério da Saúde (MS) da agenda nacional de atenção à saúde de adolescentes e jovens, vemos a valorização e o surgimento das Organizações não governamentais (ONG) como espaços de debates acerca das questões dos adolescentes incluindo-os. Busca-se reconhecer esses adolescentes como sujeitos sociais, autônomos e produtivos (LOPEZ e MOREIRA, 2013a; LOPEZ e MOREIRA, 2013b, LYRA e SOBRINHO, 2010), e acionar atores estratégicos nesse processo de reconhecimento.

Em 2007 surge uma proposta preliminar de uma Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens, reconhecendo as dificuldades do sistema de saúde de atender as particularidades dos adolescentes. Entretanto, tal proposta não consegue ir adiante, e em 2010 são lançadas as Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde. Tal documento situa o panorama da saúde dos adolescentes brasileiros, visando fornecer bases para ação dos profissionais e gestores de saúde, e mesmo não podendo ser reconhecida como uma política, contribui para o fortalecimento do campo (CASTRO, AQUINO e ANDRADE, 2009; LYRA e SOBRINHO, 2010). E como nos lembram Lopez e Moreira (2013):

“A não legitimação de uma Política Nacional para este extrato populacional expressa o não reconhecimento dos adolescentes e jovens como sujeitos autônomos e protagonistas de decisões políticas” (LOPEZ e MOREIRA, 2013b, p. 1179).

A fim de enfrentar academicamente esse não reconhecimento, e dirigi-lo não somente ao recorte genérico de adolescentes e jovens, mas qualificá-los como adolescentes e jovens vivendo com FC, realizamos uma revisão bibliográfica. A mesma foi delimitada em artigos científicos, e a busca foi efetuada nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), US National Library of Medicine (PubMed), Social Services Abstracts e SCOPUS, e foi antecedida de uma consulta aos descritores em ciências da saúde (Desc\Mesh), a fim de buscar a definição de Fibrose Cística, Adolescente, experiência de vida, autocuidado e estigma social, todos foram utilizados com seus correspondentes em inglês igualmente. Somente na busca

associada ao descritor “autocuidado” foi aplicado o filtro para publicações dos últimos 5 anos.

Com relação ao descritor “experiência de vida” e seu correspondente em inglês (life change events), a definição segue a partir da ótica de que essa experiência são *eventos, que exigem um ajustamento do indivíduo ou causam uma mudança no seu padrão de vida*. E ao descritor “estigma social” e seu correspondente em inglês (social stigma) circunscreve-se a definição de *atributo perceptível que é profundamente desaprovado e considerado uma violação das normas sociais*. Como o campo da saúde do adolescente e a fibrose cística são nossas interfaces teóricas, associamos a esses descritores, os descritores “experiência de vida”, “autocuidado” e “estigma social”, da mesma forma como a seguir: “Cystic Fibrosis”[All Fields] AND “Adolescent”[All Fields] AND “Life Change Events”[MeSH Terms]. Na busca apreendida foram encontrados 69 artigos.

Na leitura dos resumos desses artigos, selecionou-se aqueles que conseguimos acesso na íntegra, e que privilegiassem os descritores supracitados de maneira integrada, visto que, esta busca teve um caráter exploratório do acervo produzido acerca da temática. Dessa maneira, foram excluídos artigos repetidos, de base clínica e que abordassem: uso de tecnologia para informações em saúde, equipamentos e métodos diagnósticos. Com as exclusões, restaram 9 artigos, que constituíram o nosso acervo.

Artigos Selecionados			
Referências	Título	Ano	Resumo
Pizzignacco, Tainá Maués Pelúcio; Furtado, Maria Cândida Carvalho; Torres, Lídia Alice Monteiro Marins; Frizo, Andréa Carvalho; Lima, Regina Aparecida Garcia de. Acta paul. enferm; 25(2): 319-322, 2012.	Lola tinha uma coisa: construção de um livro educativo para crianças com fibrose cística	2012	Pesquisa qualitativa descritiva. Descreve a experiência da construção de um livro de história com o objetivo de auxiliar profissionais de saúde e familiares a contarem para crianças menores de 5 anos sobre seu diagnóstico de Fibrose Cística.
Bredemeier, Juliana; Carvalho, Franzoi Fam; Gomes, William Barbosa.	A experiência de crescer com fibrose cística.	2011	Estudo qualitativo, apresenta os resultados de um estudo sobre onze pacientes com FC e a percepção sobre as suas experiências a respeito da doença. Uma vez ressaltadas as idiossincrasias psicossociais presentes nos casos de FC, os resultados realçam a

Psico (Porto Alegre); 42(3): 319-327, jul.-set. 2011. Tab			importância das políticas públicas de saúde capazes de garantir o desenvolvimento, implementação e, principalmente, o cumprimento de estratégias de bem-estar relacionados com as reais necessidades dos pacientes, proporcionando uma melhor sua qualidade de vida.
Tavares, Keila Okuda; Carvalho, Maria Dalva de Barros; Peloso, Sandra Marisa. Rev. gaúch. enferm; 31(4): 723-729, dez. 2010.	O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística.	2010	Receber o diagnóstico da fibrose cística é um acontecimento doloroso na vida dessas mulheres. A partir do diagnóstico, todas passaram a refletir sobre o seu papel na vida do filho e a construir uma nova figura de mãe. Na maior parte dos casos, a mãe é superprotetora, pois o medo da morte faz parte do seu cotidiano. Elas apresentam resistência em deixarem seus filhos mais independentes pelo medo de perdê-los, porém eles precisam ser estimulados a participar ativamente do tratamento à medida que crescem e a encarar o autocuidado como algo essencial em suas vidas.
Schwartz LA, Drotar D. J Pediatr Psychol. 2009 Oct;34(9):954-65. doi: 10.1093/jpepsy/jsn144. Epub 2009 Jan 23.	Health-related hindrance of personal goal pursuit and well-being of young adults with cystic fibrosis, pediatric cancer survivors, and peers without a history of chronic illness.	2009	Estudo quantitativo. Os participantes completaram medidas de eventos de vida, qualidade de vida, bem-estar psicológico e objetivos. O estado de saúde pode afetar a busca de objetivos pessoais e relacionar-se com o bem-estar de adultos jovens. A avaliação de obstáculo relacionado à saúde tem utilidade clínica potencial para direcionar intervenções e garante mais pesquisas.
Oliver KN, Free ML, Bok C, McCoy KS, Lemanek KL, Emery CF. J Cyst Fibros. 2014 Dec;13(6):737-44. doi: 10.1016/j.jcf.2014.04.005. Epub 2014 May	Stigma and optimism in adolescents and young adults with cystic fibrosis.	2014	Este estudo examinou estigma e otimismo entre pacientes com FC. MÉTODOS: Setenta e dois pacientes com FC (idades de 14 a 25) completaram um questionário de autorrelato avaliando estigma, angústia, qualidade de vida específica da FC (QV) e otimismo. O estigma está relacionado à pior função pulmonar e à saúde psicológica em pacientes com FC, mas níveis mais altos de otimismo podem atuar como um fator protetor.
Coyne I, Sheehan AM, Heery E, While AE. J Child Health Care. 2017 Sep;21(3):312-330. doi: 10.1177/1367493517712479. Epub 2017 Jun 6. Review.	Improving transition to adult healthcare for young people with cystic fibrosis: A systematic review.	2017	Este artigo fornece uma revisão sistemática da literatura empírica sobre os resultados e experiências de transição para jovens com FC. Programas estruturados de transição foram associados a maior satisfação, discussões sobre transição, autocuidado e habilidades de autodefesa, mais independência, menor ansiedade e maior autogestão e gestão dos pais de fisioterapia e suplementação nutricional. As preocupações dos jovens incluíam deixar para trás cuidadores anteriores, diferenças na prestação de cuidados e riscos de infecção. A

			falta de preparação era um tema consistente. Os dois aspectos mais úteis dos programas de transição foram conhecer o médico adulto / enfermeiro / equipe especialista em FC e visitar o centro adulto. Jovens querem educação sobre as diferenças entre serviços, implicações de sua condição e autocuidado gestão. Os programas de transição estruturados parecem ter um impacto positivo nas experiências, mas a contribuição dos diferentes componentes dos programas de transição não é clara. A ausência de estudos de alta qualidade indica a necessidade de pesquisas mais bem projetadas.
Kirk S, Milnes L. Health Expect. 2016 Apr;19(2):309-21. doi: 10.1111/hex.12352. Epub 2015 Feb 17.	An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis.	2015	O estudo teve por objetivo explorar como o apoio on-line por pares é usado por jovens e pais para apoiar o autocuidado em relação à fibrose cística (FC). Foi realizado num fórum on-line para jovens e pais com base em um site de caridade da FC. Um total de 279 indivíduos participou do fórum durante o estudo. Que teve uma abordagem etnográfica online, envolvendo a observação, o download e a análise de postagens em grupos de discussão. Os resultados mostraram que a configuração on-line permitiu que um grupo desconectado fisicamente se conectasse e criasse um espaço seguro para compartilhar coletivamente experiências e receber suporte para gerenciar e conviver com fibrose cística. Os participantes trocaram conselhos e opiniões sobre experiências sobre como gerenciar tratamentos, emoções, relacionamentos, identidade e apoio dos serviços. Enquanto os pais buscavam informações e apoio na gestão de terapias / serviços específicos e formas de manter a saúde de seus filhos, as informações e o apoio que os jovens desejavam pareciam ser mais direcionados para a forma de "encaixar" a FC na vida cotidiana. Apontando que grupos de suporte on-line parecem complementar o suporte profissional em relação ao autogerenciamento. Eles permitem que jovens e pais compartilhem experiências, sentimentos e estratégias de convivência com colegas de longa data.
Sawicki GS, Heller KS, Demars N, Robinson WM. Pediatr Pulmonol. 2015 Feb;50(2):127-36. doi: 10.1002/ppul.23017. Epub 2014 Mar 10.	Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives.	2014	Como avanços no cuidado de indivíduos com fibrose cística (FC) resultaram em melhor sobrevida, os regimes terapêuticos tornaram-se cada vez mais complexos. Essa alta carga de tratamento coloca desafios ao autogerenciamento, principalmente entre os adolescentes. Em uma série de entrevistas estruturadas com 18 jovens e seus pais, exploramos questões relacionadas às rotinas diárias, papéis dos jovens e dos pais em relação

			<p>à terapia crônica e motivadores para a adesão. As barreiras relatadas à adesão incluíam pressões de tempo, prioridades concorrentes, maior conscientização sobre a trajetória da doença, preocupações com a privacidade, e falta de consequências percebidas pela não adesão. Os facilitadores identificados para a adesão incluíram o reconhecimento da importância das terapias, o desenvolvimento de fortes relacionamentos com as equipes de atendimento, o estabelecimento de rotinas estruturadas e o foco na transferência de responsabilidades dos pais para crianças e adolescentes. Os temas descobertos por essas entrevistas identificam áreas de intervenção e apoio de programas clínicos que buscam melhorar as estratégias de adesão e autogestão para adolescentes com FC.</p>
<p>Pizzignacco, Tainá Maués Pelúcio; Lima, Regina Aparecida Garcia de. Rev. latinoam. enferm; 14(4): 569-577, jul.-ago. 2006.</p>	<p>O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem</p>	2006	<p>O presente estudo teve por objetivo conhecer o dia a dia da criança e do adolescente com Fibrose Cística (FC), a partir de suas próprias vivências, bem como identificar situações que possam interferir nesse cotidiano. Com abordagem qualitativa, com coleta de dados empíricos realizada mediante análise de prontuários e entrevista aberta. Dos dados, emergiram os seguintes temas: conhecimento equivocado sobre a doença; preocupação com a autoimagem; busca pelo autocuidado e esperança de melhorias no futuro. Os resultados evidenciam as repercussões da Fibrose Cística no processo de socialização desses pacientes, salientando a importância dos profissionais de saúde conhecerem essas demandas e incorporarem-nas ao plano de cuidados, visando a intervenções efetivas que promovam o crescimento e o desenvolvimento infanto-juvenil.</p>

Na análise empreendida pudemos observar a necessidade de mais estudos que tenham crianças e adolescentes como participantes ativos, qualificados como sujeitos de pesquisa, e não com um discurso “sobre eles”. E com isso, assumir a necessidade de elaborar metodologias apropriadas “a” e interessantes “com” este grupo, na importância de explorar mais como se dão suas relações sociais cotidianas, a transição etária e o autocuidado; quais as formas e veículos com os quais têm se identificado e gerado formas de encontrar outros como eles, mas também ampliar públicos, diálogos e criações vitais.

Esta supremacia de estudos que falam sobre e não com as crianças e adolescentes, se dá a nosso ver, pelo fato de que na atual conjuntura ainda predominam estudos que partem de uma perspectiva adultocêntrica (ALANEN, 2001). Logo, tendo em vista esta prática, os adultos ficam em uma posição mais privilegiada para emitir seus posicionamentos do que crianças, adolescentes e jovens. Predominam muitas vezes, perspectivas de julgamento e classificação, que retiram a potência desse grupo para expressar suas ideias e de terem escolhas próprias.

Essa perspectiva adultocêntrica pode se reunir a um outro olhar discriminatório, ao se cruzar com o fato de que - por viverem com uma condição de saúde que precisa de gerenciamentos rotineiros, delicados e dedicados - sejam vistos como “especiais”, deficitários. Um corpo cujos funcionamentos dos sistemas digestório e respiratório, pode revelar na sua externalidade um corpo aparentemente frágil. Esse corpo frágil, mas que precisa operar nas exigências de cuidado, em um padrão de adesão, pode vir a sofrer com as discriminações capacitistas (WENDELL, 1996 e WENDELL, 2001).

Com isso defendemos a importância de estudos que tenham como sujeitos crianças, adolescentes e jovens, vivendo com suas condições de saúde crônicas, raras e complexas, e aqueles com deficiência. Isso, para que possamos agregar mais vozes, pluralizar essas falas sobre a adolescência, juventude e a FC, sem a intenção de qualificá-las, mas de somar, valorizar e visibilizar todos os pontos de vista.

INTRODUÇÃO

As crianças nascidas com condições adversas de saúde - sob os signos da prematuridade extrema, das doenças raras, malformações e síndromes genéticas, dependentes muitas vezes das intervenções cirúrgicas e oferecimentos tecnológicos da engenharia biomédica - se colocam na cena do cuidado de base hospitalar, com experiências de transição de cuidado para suas casas, outros espaços de saúde, chegando à adolescência e colocando desafios para a construção de uma rede intersetorial (CASTRO e MOREIRA, 2018; MOREIRA et al. 2017; MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014; COHEN et al, 2011). A presença dessas crianças e adolescente cronicamente adoecidos, fez parte de um processo complexo de transição epidemiológica que nos instiga e desafia. É a vida de um sujeito com uma condição de saúde crônica, que no seu curso desde a infância, adolescência e idade adulta, gerenciará interdependências e desafios: de ordem subjetiva, social, econômica, de recursos para tratamento e incremento da qualidade de vida (esporte, lazer, escolarização etc.).

Conforme nos lembram Lira, Nations e Catrib (2004) as transformações no cenário epidemiológico, não geram somente rebatimentos na cena do cuidado, mas exigem transformações nos modos de fazer pesquisas, na dimensão metodológica. Onde se sugere o investimento na “eliciação da narrativa” para aprofundar a questão da cronicidade e do cuidado.

Quando falamos em condições crônicas complexas de saúde de crianças e adolescentes, indicamos que a segunda metade do século 20 e a passagem para os anos 2000 do século 21, foram um marco nesse cenário. Em 2003 a Organização Mundial da Saúde reconhece a mudança do cenário epidemiológico, lançando um relatório de *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas*, dando relevância a atenção à saúde em relação as condições crônicas de saúde, e ressaltando ser esse o desafio da saúde no século 21 (OMS 2003): não mais se restringir a modelos de cuidado centrados em quadros agudos, mas raciocinar sobre cuidados longitudinais, vinculados, e baseados em lógicas de proximidade geográfica e afetiva.

Esse marco na discussão sobre transições epidemiológicas nos leva a discutir também as mudanças no cenário demográfico, com as transformações na pirâmide etária, e a grande preocupação com o aumento da expectativa de vida, e dos idosos na população. No entanto, indicamos a necessidade de iluminar a posição de crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas e complexas nessas transições.

Nos anos 2000, Feudtner et al, realiza um estudo para averiguar as mortes infantis atribuídas às condições crônicas complexas em pediatria (CCCs), onde ele usa como base para definir CCCs uma lista de *Classificação Internacional de Doenças*, Nona Revisão-CID9. De acordo com essa classificação, condições crônicas complexas são:

Qualquer condição médica que possa durar pelo menos 12 meses (a menos que a morte intervenha) e envolva vários sistemas de órgãos diferentes ou um sistema de órgãos severamente o suficiente para requerer cuidados pediátricos especiais e provavelmente algum período de hospitalização em um centro terciário (FEUDTNER et al, 2000, p 206)¹.

Ainda enfrentando e qualificando esse cenário de mudanças, Hall (2011) destaca que a transição epidemiológica, fortemente visível no início dos anos 2000, acompanhada pelas conquistas no campo do conhecimento clínico, se reflete na sobrevivência de um grupo de crianças que são reconhecidas por alguns termos: "*crianças clinicamente complexas, crianças com condições crônicas complexas, necessidades médicas complexas, condições de saúde complexas e outras.*" (HALL, 2011).

Cohen et al (2011), sugere que o termo utilizado para definir essa população seria "*crianças com complexidade médica*". E descreve em seu trabalho o que caracterizaria essa criança:

[...] São caracterizadas por necessidades substanciais de serviços de saúde identificados pela família, como atendimento médico, terapia especializada e necessidades educacionais.[...] tem 1 ou mais condições clínicas crônicas, diagnosticadas ou desconhecidas, que são graves e / ou associadas à fragilidade médica -por exemplo, altas taxas de morbidade e mortalidade- [...] tem alta utilização projetada de recursos de saúde que podem incluir hospitalização frequente ou prolongada, várias cirurgias ou o envolvimento contínuo de vários serviços e fornecedores de subespecialidade[...] (COHEN et al, 2011, p. 530-531)².

No contexto nacional o termo "condições crônicas complexas" ligado a pediatria, ganha maior ênfase no IFF/FIOCRUZ, a partir de uma pesquisa que gerou um documento síntese para validação de recomendações de pesquisa, conduzida na área de internação de pediatria geral e intermediária do IFF/FIOCRUZ, entre 2013 e 2015, denominada "*Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira*". Tal pesquisa se levantou no período de 2013 a 2014, durante 12 meses, todas as internações nas enfermarias de pediatria e unidade intermediária de internação. Contemplou ainda, uma revisão da bibliografia internacional, com vistas a compreender que a nomeação genérica "doença

¹ Tradução livre do autor.

² Tradução livre do autor.

crônica em pediatria” não demonstrava em precisão, para a clínica e para a política, esse novo público que fazia parte do perfil da “nova pediatria” como apontaram Moreira e Goldani em artigo de 2013. Tal esforço, possibilitou compreender as condições crônicas e complexas em pediatria como condições irreversíveis, fruto do nascimento, crescimento e desenvolvimento marcado pela cronicidade e complexidade do estado de saúde, pelas dependências tecnológicas e as doenças multissistêmicas (MOREIRA et al, 2016).

Logo, as CCCs em pediatria se definem como uma condição crônica de duração de no mínimo 12 meses, comprometendo um ou mais sistemas de corpo, necessitando de atendimento especializado e recorrentes hospitalizações. Pode gerar ainda uma limitação de função, com necessidade de atendimento por equipes multiprofissionais, dependência medicamentosa, nutricional e tecnológica, além da necessidade de tratamento de reabilitação. (FEUDTNER et al, 2000; HALL, 2011; COHEN et al, 2011; MOREIRA et al, 2016.)

Em 2008, um estudo realizado em quatro hospitais do sistema público de saúde no município do Rio de Janeiro analisando 170 internações pediátricas, evidenciou uma alta frequência de internações pediátricas por doenças crônicas, representando quase metade (47.6%) da população do estudo (DUARTE et al, 2012).

Moura et al (2017), em um estudo realizado nas internações registradas no DATASUS em 2012, com base completa em 2013 – dentro da pesquisa matriz cima referida - estimou que a incidência das internações por condições crônicas complexas em crianças e adolescentes no Brasil foi de 331 por 100.000. Essa análise dos registros de internações do Sistema Nacional de Informações Hospitalares do Ministério da Saúde, foi importante para dimensionar e se tornar o primeiro a realizar essa estimativa.

Estudos como os citados acima, nos permitem reconhecer como se encontra a situação de saúde de crianças vivendo com condições crônicas complexas e suas necessidades, e que ainda merece maior conhecimento no contexto de investigações acadêmicas.

Com isso, destacamos a importância da produção de estudos que tragam subsídios e bases conceituais acerca do viver com uma condição crônica complexa de saúde sendo criança, e adolecer com a mesma, gerando novas e outras demandas de cuidados especializados, de preparo dos serviços de saúde e capacitação de profissionais. Reiteramos a necessidade de estudos que qualifiquem a existência de crianças e adolescentes, que mais do que viver com doenças crônicas mais comuns, vivem com

aquelas raras e complexas, tendo em vista sua emergência e existência na saúde pública brasileira (MOURA et al, 2017; MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014).

Há artigos que conjugam o reconhecimento de autores internacionais que dialogam com esse cenário de mudanças epidemiológicas e associam o conceito de complexidade e cronicidade na vida de crianças e adolescentes. Evidencia-se o fato de que as crianças e adolescentes com condições crônicas raras e complexas de saúde e seus cuidadores, acabam por adquirir um conhecimento em saúde pela experiência de vida mediada pelo adoecimento crônico, diferente de crianças típicas ou acometidas por outros agravos de saúde (MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014; MOREIRA et al. 2017).

Entretanto ainda se faz necessário compreender que essa presença da cronicidade na vida de crianças, vai se dar de forma diferente na vida dos adolescentes. Destacamos a relevância de reconhecer que crianças são diferentes de adolescentes, e que o processo de transição da infância para a adolescência mediada pelo adoecimento crônico e os tratamentos de saúde pode se tornar desafiadora. Mas também promotora de mudanças nas cenas de cuidado, caso saibamos reconhecer e escutar as vozes de adolescentes e crianças, considerando que eles são sujeitos da sua doença. A experiência de gerenciar a autonomia, se desenvolver e incrementar seu círculo de relações sociais, remete as particularidades de cada curso da vida. Há que estar atento às experiências da transição etária com a cronicidade e ao desenvolvimento de estratégias apoiadoras (MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014).

"[...] a perspectiva de que ter conhecimento acerca de si mesmo e do mundo externo contribui para o desenvolvimento de competências, e ainda para a aquisição de um sentido de eficácia pessoal." (MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014. p 2090).

Nas diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no sistema único de saúde considera-se doença rara *“aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos”* (BRASIL, 2014). Dentre os quadros clínicos que são reconhecidos como crônicos, raros e complexos encontra-se a fibrose cística (FC). No Brasil estima-se que a incidência de FC seja de 1 para cada 7.576 nascidos vivos, porém, apresentando valores mais elevados nos estados da região Sul (RASKIN et al, 2008).

A fibrose cística também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética rara, que pode ser diagnosticada através do teste do pezinho, teste do suor e testes genéticos. O gene de grande relevância na FC é o Regulator Transmembrane Conductance

Cystic Fibrosis (CFTR), que produz uma proteína que consiste em um canal de cloro essencial para regulação de cloro, sódio e água através da membrana celular. Esse transporte de cloreto controla o movimento da água para dentro e fora das células. Na FC o CFTR sofre mutações, existem mais de 2.600 variantes que combinadas podem alterar o gene CFTR que irá produzir uma proteína defeituosa afetando esse transporte de cloreto, e conseqüentemente afetando células que produzem muco, suor e suco digestivo (PESSOA et al, 2015; AMARAL e REGO, 2020).

De certo modo, a gravidade da FC está relacionada ao quanto de função residual o gene mutado consegue ter na produção de proteína CFTR. Existem 6 classes de mutações CFTR, que são agrupadas de acordo com o efeito na produção da proteína CFTR, desde a mais “leve” onde se tem uma função residual maior na produção da proteína, até as mais “graves”, as diferentes formas de gravidade são agrupadas sem seguir uma relação de ordem numérica entre a classe e a gravidade (PESSOA et al, 2015; AMARAL e REGO, 2020).

Entender tais mutações genéticas e suas diferenças é importante para visualizar o motivo pelo qual pode-se ter dois indivíduos com FC, diagnosticados com a mesma idade e que tenham diferentes graus e tipos de comprometimentos. Isto explica como um adolescente com FC pode ser tão comprometido e marcado pela doença, com emagrecimento, necessidade de oxigênio complementar, entre outras coisas. E outro adolescente não ser tão comprometido a ponto de participar de corridas e realizar exercícios físicos sem necessidade de suporte de oxigênio. A fibrose cística remete a essas particularidades e complexidades, é uma condição de saúde que pode ser ao mesmo tempo invisível e as vezes completamente marcada.

Como dito anteriormente, o defeito na produção da proteína afeta células produtoras de muco, e esta produção de muco anormalmente mais espesso, viscoso e pegajoso acaba se acumulando nos pulmões, fígado, pâncreas, aparelho digestivo e reprodutivo. Entretanto acomete principalmente o sistema respiratório, a produção de muco espesso em maior quantidade nas vias aéreas inferiores, pode levar à obstrução das vias e comprometer os mecanismos locais de defesa, facilitando a ocorrência de infecções e reações inflamatórias. O comprometimento pulmonar progressivo é responsável pela maior morbimortalidade dos indivíduos com FC e vai encaminhando esse paciente para o transplante de pulmão como possível tratamento (FIRMIDA e LOPES, 2011; FIRMIDA, MARQUES e COSTA, 2011; ATHANAZIO et al, 2017; AMARAL e REGO, 2020).

Na fibrose cística, a inflamação ocorre precocemente e predispõe à colonização e infecção das vias aéreas, que é uma causa importante da diminuição da função pulmonar nos pacientes. As infecções do trato respiratório costumam ocorrer logo após o nascimento e são acompanhadas de intensa resposta inflamatória (PESSOA et al, 2015, p.33).

As pessoas com FC precisam diariamente, mesmo que não se sintam sintomáticas naquele dia, de várias sessões de fisioterapia respiratória para assessorar na expectoração do muco, realizar inalações com mucolíticos e antibióticos para as infecções recorrentes, tomar enzimas pancreáticas e multivitamínicos, além da necessidade de acompanhamento multiprofissional e da possibilidade de necessitar de inúmeras internações para combater infecções com antibióticos venosos (AMARAL e REGO, 2020). Tendo em vista seu curso crônico, demandante de tecnologias de cuidado, grande número de internações, medicamento e da necessidade de dedicação complexa, esta doença rara pode ser compreendida também como uma condição de saúde crônica e complexa.

A transição epidemiológica do adoecimento crônico na infância citado anteriormente, também ocorre nesse grupo populacional. Logo, o paradigma antigamente imposto pela FC como uma doença confinada à faixa etária pediátrica e fatal, hoje é ultrapassado, crianças e adolescentes estão evoluindo para a vida adulta, vivendo com uma condição rara e crônica de saúde (FIRMIDA e LOPES, 2011; ATHANAZIO et al, 2017).

Nos países desenvolvidos essa realidade já foi superada, a exemplo dos Estados Unidos, de forma a ter-se mais da metade dos pacientes que vivem com FC na faixa etária adulta. Nos Estados Unidos a *Cystic Fibrosis Foundation (CFF)* disponibiliza um relatório anual onde avalia o Registro de Pacientes e a evolução da Fibrose Cística. Em 2008 o relatório da CFF apontou a evolução do aumento de sobrevida dos indivíduos com FC, com expectativa de vida média de 36 a 40 anos. E destacou que os resultados se deram devido à fatores como a forte relação entre pacientes, familiares e centros de tratamento, e a introdução do teste do pezinho nos 50 estados americanos, permitindo o diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento, levando alguns casos a uma evolução mais lenta da doença. (INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA, 2010).

Nos países em desenvolvimento como Brasil, apesar dos avanços nos tratamentos, a média de vida dos indivíduos que vivem com FC continua entre 20 a 25 anos de idade, havendo um declínio após essa faixa etária. Segundo dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística de 2017, a média de idade dos indivíduos com FC no Brasil é de 14,58 anos (desvio padrão de 11,94), e 45,3% dos indivíduos tem idade entre 10 a 25 anos. No

Brasil este predomínio na adolescência se dá em virtude de uma sobrevivência em muito comprometida, por situações de pobreza, vulnerabilidade, dificuldades de acesso à saúde, diagnóstico em tempo oportuno e aos tratamentos de alto custo, além da necessidade de organizar centros de tratamento para adultos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004; AMARAL e REGO, 2020).

Logo, temos um número importante de adolescentes que vivem com FC no Brasil. Condição de saúde esta que pode apresentar manifestações clínicas que podem implicar em alterações físicas inerentes aos seus comprometimentos. Esses indivíduos podem apresentar pele e suor de sabor mais salgado, tosse persistente e muitas vezes com catarro, falta de fôlego, baqueteamento digital³, pneumonias, sinusite, bronquite, bronquiectasia⁴, infecções respiratórias recorrentes, fibrose e falência respiratória. Com a evolução da FC pode ocorrer uma diminuição da tolerância ao exercício e necessidade de suporte de oxigênio (ROSA et al, 2008).

Quando a pessoa com FC também tem a função pancreática comprometida, ocorre uma má-absorção de nutrientes necessários para o crescimento, e podendo apresentar desnutrição, dificuldade para ganhar peso e estatura, diabetes mellitus, doença hepática e comprometimento do sistema reprodutor. Pode ainda haver manifestações gastrointestinais secundárias à insuficiência pancreática como diarreia crônica, com fezes volumosas, gordurosas e pálidas (ROSA et al, 2008).

Esses fatores podem gerar impactos na imagem corporal desses adolescentes, e interferir na vida social deles, uma vez que pode ocasionar emagrecimento, necessidade de gastrostomia e cateteres implantados, inúmeras internações, a necessidade de remédios regulares e demanda dispendiosa de tempo nas fisioterapias respiratórias (REISINHO e GOMES, 2016; Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, 2010; ATHANAZIO et al, 2017).

Moreira (2015), ilumina, a partir de uma pesquisa bibliográfica, o adoecimento crônico pela perspectiva das crianças e adolescentes, buscando estudos internacionais que tenham essa população como sujeitos de pesquisa. E aponta a partir dessa análise, a necessidade de aprimoramento nos métodos e nas categorias analíticas de interpretação da experiência de adoecimento, quando este se dá pelas crianças e adolescentes.

³ É um sinal caracterizado pelo aumento das falanges distais dos dedos e unhas da mão que está associada a diversas doenças, a maioria pulmonares.

⁴ Dilatação crônica dos brônquios com catarro mucopurulento.

A autora destaca a necessidade de um maior acervo de estudos que abranjam a adolescência e a doença crônica pelo olhar do adolescente, além de um aprimoramento dos métodos e materiais para esse tipo de estudo. Indica também a relevância e a necessidade de estudos que tenham os adolescentes como sujeitos de voz, de forma a valorizar a maneira como adolescentes e crianças interpretam a experiência de adoecimento crônico e gerenciam esse processo. Reconhecendo essas indicações, queremos neste estudo realizar uma pesquisa centrada no adolescente, oferecendo espaço de fala e de legitimidade.

Realizando uma busca bibliográfica nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), US National Library of Medicine (PubMed), Social Services Abstracts e SCOPUS, pude observar ainda o predomínio de pesquisas onde adultos falam “sobre” essas crianças e adolescentes. Nesse sentido, faz-se urgente outras lentes teóricas e metodológicas que sustentem pesquisas em saúde onde: (a) os sujeitos são adolescentes, não sendo confundidos como “crianças crescidas”; (b) e os ambientes de sociabilidade que esses adolescentes criam e que não necessariamente se reduzem ao ambiente hospitalar.

O predomínio que identificamos e criticamos acima, pode ser analiticamente pensado com o apoio de Leena Alanen (2001), ao afirmar que a ciência se pauta em uma perspectiva adultocêntrica, aquela que realiza uma *pseudo inclusão* de crianças e adolescentes em pesquisas. E daí prevalece a perspectiva de adultos próximos a tais crianças e adolescentes para falar sobre estes, ao invés de os reconhecer como sujeitos de direito. Acrescentamos a isso, o fato de que as crianças e adolescentes ficam submetidas a um olhar capacitista, que nada mais é do que aquele onde se avaliam e são criados estereótipos a partir das exigências de um determinado modelo de corpo, baseado em uma normalidade e capacidades genéricas, que desconhecem a diversidade.

O termo capacitismo surge dos termos em inglês *ableism*, *disablism* ou *disablist*, que é a discriminação de pessoas com deficiência, caracterizado por atitudes preconceituosas, baseadas nas concepções padrões do corpo, impondo aos sujeitos que cada um teria seu lugar no mundo, em função da adequação de seus corpos a um ideal de padrão e capacidade funcional. O capacitismo é a discriminação dirigida às pessoas com deficiência assim como o racismo se dirige às pessoas negras, e o sexismo às mulheres (PEREIRA, 2008; MELLO, 2016).

Tal discussão coloca em pauta que as pessoas podem ser deficientes, mas não incapazes, e ainda que a condição de saúde crônica e complexa possa implicar em

deficiência, as pessoas não se identificarão à incapacidade. Cabe destacar que para pessoas que vivem com uma condição de saúde crônica - que não necessariamente se traduz em marcas exteriores no corpo - a sociedade acaba por ter um olhar de “normalidade” esperando que estas pessoas funcionem nos padrões sociais. E estas pessoas podem de fato sofrer efeitos da doença crônica que o faça sentir-se deficiente devido à alguma incapacidade / adversidade (PEREIRA, 2008).

Se formos pensar a nível político, deixar todos esses termos bem definidos é de suma importância, nessa Introdução da Dissertação. Permitindo-nos reconhecer o fato de que as dificuldades enfrentadas pela incapacidade, na realidade são enfatizadas em grande parte pela sociedade, visto que esta não está interessada em se adequar as necessidades específicas dessas pessoas, gerando então a exclusão destes (PEREIRA, 2008; ANDRADE, 2015).

[...] Neste facto reside uma das razões pelas quais é importante pensar a doença crônica como uma categoria da deficiência: porque pensá-la como tal permite construí-la a partir de um modelo de opressão social e permite ver que a sociedade exclui estas pessoas ao recusar-se a olhar para as suas necessidades específicas. Permite também exigir da sociedade medidas no sentido de se adaptar às necessidades das pessoas com doenças crônicas, nomeadamente no que toca a questões de trabalho e muitas outras[...] este ponto é importante pois na realidade as pessoas podem sempre contribuir na medida das suas possibilidades. O problema é que a sociedade Ocidental não negocia a forma como cada um pode contribuir de acordo com a sua incapacidade [...] (PEREIRA, 2008, p.48).

Frente ao exposto enunciamos **o objeto dessa dissertação como: tornar-se jovem com fibrose cística frente às exigências de cuidado**. Que se concentraram com o objetivo geral de compreender as experiências de adolecer com fibrose cística, e os objetivos específicos de interpretar as experiências de adolecer com fibrose cística via a construção de uma referência pública em ambientes digitais; discutir nas experiências de adolecer com fibrose cística como os adolescentes lidam com as exigências que recaem sobre eles.

É importante enunciar que a presente dissertação está organizada da seguinte forma: O capítulo 1 é um marco teórico conceitual onde apresentamos as lentes teóricas e os conceitos que vão guiar o nosso olhar sobre jovens vivendo com fibrose cística e que vivem junto a FC o ativismo digital; O capítulo 2 é o método da presente dissertação, onde irá se identificar como foi percorrido o caminho deste estudo, considerando que é importante neste capítulo entender que o presente campo de pesquisa se deu na relação entre sociabilidade digital e ativismo digital; E o capítulo 3 são os resultados e discussões

onde se tem acesso ao que foi trabalhado em termos de acervo da pesquisa de acordo com a proposta metodológica apresentada no capítulo anterior. Fechamos com o capítulo final das Conclusões, como um lugar para sistematizar achados e limites.

CAPÍTULO 1- MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

1.1-Desconstruindo a perspectiva sobre adolescência e o adolescente como “problema e a crise”

Vivemos em uma sociedade na qual culturalmente são impostos inúmeros padrões sociais, considerados como convenções sociais “naturais”. Esses padrões naturalizados, operando como modelos para corpos e comportamentos, buscam dominar a diversidade das formas de existir, buscando excluí-las de legitimidade civil. Tais padrões interferem na construção social de estereótipos, que definem o lugar dos indivíduos no âmbito social. Tais estereótipos baseados nos atributos dos indivíduos, são determinantes no que tange ao estabelecimento de discriminações sociais, operando sobre as marcas corporais e a expressão da intersubjetividade (GOFFMAN, 1988).

A construção social de rótulos proporciona a existência e delimita a separação de dois grupos, Goffman denominou tais grupos de “normais” e “estigmatizados”. Os “normais” se caracterizam por todos os valores que constroem a visão social de um indivíduo típico. Os “estigmatizados” são caracterizados pelos indivíduos que são diferentes do “normais” e, portanto, são rotulados negativamente (GOFFMAN, 1988).

No contexto da adolescência e juventude – cujo espaço temporal aproxima, cultural e socialmente - atribui-se um estereótipo a esta fase e a aos seus sujeitos, gerando estigmas acerca da adolescência e juventude. Trazendo consigo uma marca, uma ótica de que se tornar adolescente fosse como ganhar uma condição desfavorável aos demais, como ganhar atributos de desvantagens. Segundo Goffman (1988), o estigma é o resultado da relação entre um ou mais atributos de um indivíduo e o estereótipo criado pela sociedade. E isto acaba por gerar rótulos sobre os indivíduos, rótulos esses muitas vezes de impacto negativo.

Logo, o adolescente que poderia ser bem recebido nas suas relações sociais cotidianas, por ter um atributo diferente, seja na forma de agir socialmente e/ou algo marcado em seu corpo, como por exemplo uma deficiência, acaba sendo rotulado pela sociedade - que cria um estereótipo relacionado as pessoas com deficiência gerando um estigma - e conseqüentemente um afastamento dessas relações, restringindo as possibilidades dos adolescentes terem seus outros atributos observados e valorizados (GOFFMAN, 1988).

A adolescência é um importante momento do curso de vida, caracterizada por mudanças biológicas, psíquicas e sociais (TORRES et al, 2010). No presente estudo, nos

dirigimos aos jovens, cuja adolescência esteve próxima, e que vivem esse momento perpassado pelo adoecimento crônico e pelo reconhecimento deste e de seus atributos.

[...]Tudo aquilo que está no entorno de um ser em desenvolvimento afeta a dinâmica de suas transformações ao longo do tempo: as pessoas, os significados culturais, o momento histórico, as experiências pessoais e sociais, as oportunidades positivas e, também os riscos. Esses fatores influenciam, em maior ou menor grau, o desenvolvimento físico, intelectual, emocional e social de crianças e adolescentes[...] (OLIVEIRA, 2017, p. 4).

As transformações pelas quais o adolescente passa podem incluir uma série de conflitos pessoais e interpessoais. As mudanças corporais, o desenvolvimento de características sexuais, as novas construções sociais e interações emocionais podem mobilizar aspectos de vulnerabilidade física, psicológica e social, dado ainda que este processo de mudanças se dá de forma rápida e em múltiplas esferas (OMS, 1995; PASQUALINI e LIORENS, 2010; TORRES et al, 2010).

Do ponto de vista social, os adolescentes - e gradativamente espera-se que os jovens - mantenham sua interação familiar, porém aumentando suas relações com seus pares, em um processo no qual a opinião familiar pode vir a ser menos valorizada, frente a dos amigos da mesma faixa etária e meio de convivência. É com essas interações no contexto sociocultural no qual está inserido, que o adolescente vai gradativamente fortalecendo a construção de uma identidade (TORRES et al, 2010; PASQUALINI e LIORENS, 2010).

No campo sociopolítico há uma ausência da visibilidade dos adolescentes, e só emergem como tal quando os consideram "*problema social*" ou os julgam como "*perturbadores da ordem social*" (PASQUALINI e LIORENS, 2010; SANTOS, NETO e SOUZA, 2011). A adolescência muitas vezes é julgada pela sociedade como um momento "problema" ou momento de "crise", entretanto deve ser vista pela perspectiva onde estes estão se adaptando a novas situações e se estruturando enquanto seres sociais. Os adolescentes devem ser vistos como seres em potência e não como problemas, é uma fase de construção pessoal e social que formará os futuros adultos.

No estudo de Santos, Neto e Souza (2011) - que analisou a visão que é transmitida através das mídias sobre os adolescentes - ficou evidenciado que com frequência, as informações que são veiculadas acerca da adolescência, os rotulam como seres sociais "problemáticos", e atribuem suas mudanças comportamentais como algo "supostamente típicos de uma faixa etária".

Logo, no senso comum, a adolescência acaba por ser associada às situações problemáticas como violência, uso de drogas, à instabilidade emocional, entre outros problemas. E os adolescentes passam a ser vistos como seres "estranhos", difíceis ou incompreensíveis, acabando por contribuir para os conflitos entre as gerações, e gerando estereótipos e preconceitos (SANTOS, NETO e SOUZA, 2011; OLIVEIRA, 2017).

Segundo Natividade e Coutinho (2012): "*O sujeito, desde o início de sua vida, estabelece relações com essa realidade, na qual ele se constitui e a modifica. Sendo assim, ele é autor e ator de sua própria história*" (Pag. 431).

Devemos então valorizar o potencial dos adolescentes, os incentivando e oferecendo oportunidades, espaços de voz, onde possam se expressar, dividir suas experiências. Estudos apontam a necessidade de um novo olhar sob as crianças e adolescentes, os colocando em um contexto de participação, e reconhecendo a importância de valorizar a perspectiva e voz destes, além da valorização da originalidade de suas contribuições (NATIVIDADE e COUTINHO, 2012; CAMPOS-RAMOS e BARBATO, 2019).

Vale ressaltar, que em 2019, foi possível vermos muitos jovens e adolescentes ocuparem espaços como mídias, ruas e escolas para lutarem pelos seus ideais e darem visibilidade as suas perspectivas, mostrando que o jovem é potência. Logo, estes também são vistos por vezes como esperança, resistência e futuro da nação.

Em meio a este processo o sujeito, seja criança ou adolescente, se constitui de forma mais ativa socialmente, agindo de acordo com sua cultura e experiências vividas. Se constituindo também como ser singular, formando suas opiniões, significando as coisas e as relações ao seu redor, e atribuindo sentidos à realidade na qual se insere. Construindo então sua identidade, através da interação entre as características individuais dessa criança ou adolescente e os sentidos e significados atribuídos por elas as experiências vividas (NATIVIDADE e COUTINHO, 2012; CAMPOS-RAMOS e BARBATO, 2019).

Os processos de significação da realidade perpassam toda a vida do sujeito, ou seja, as significações de mundo, valores e opiniões já iniciam na infância, pois é nesse processo constante que o sujeito se constitui. Essas são significações produzidas e reproduzidas, transformadas e apropriadas nos contextos histórico-culturais de cada sujeito (NATIVIDADE e COUTINHO, 2012, p. 431).

Deste modo, faz-se necessário romper com a concepção de que a criança e o adolescente são aqueles "que não tem fala", partindo de uma visão adultocêntrica que autoriza a se falar e fazer escolhas por eles. É de grande relevância que academicamente

geremos evidências de pesquisas onde as vozes e o protagonismo das crianças e adolescentes sejam instrumentalizados por métodos interativos, visto que estes são e estão sendo transformados pelo meio e vivendo experiências que serão significadas de forma singular (CAMPOS-RAMOS e BARBATO, 2019).

Na presente dissertação consideramos que além das especificidades da adolescência - desenvolvimento corporal, relações sociais e questões emocionais – faz-se necessário reconhecer a sua condição específica de saúde. E nas interações com as instituições sociais - além das marcas e dores dos processos de exclusão gerados por tais estereótipos e rótulos - devemos repensar o lugar destes adolescentes e as exclusões e restrições antecipadas a estes.

Uma vez que estes fatores criam esse contexto, gerando um "ciclo vicioso". Onde a sociedade pré delimita padrões e estereótipos, gerando estigmas sob a adolescência, e então o indivíduo estigmatizado ao sentir-se exposto, angustiado e em desvantagem, pode vir a responder com comportamentos agressivos, e vistos de forma estereotipada sob a ótica do "estigmatizado" e do "normal". (GOFFMAN, 1988).

Considerar essa perspectiva teórica nos apoia a estarmos alertas ao olhar capacitista e estereotipado, gerador de rótulos e estigmas, que pode fazer com que adolescentes e jovens sejam vistos como sujeitos que não são compreendidos, impossibilitando de serem reconhecidos como capazes de emitir suas ideias e ter um lugar socialmente reconhecido como legítimo.

1.2- O adolescente cronicamente adoecido frente às exigências de cuidado: desconstruindo a adesão e assumindo uma crítica anti-capacitista.

Nessa seção desenvolvemos a vinculação entre as exigências de cuidado que os adolescentes experienciam – como algo que se configura urgente e necessário em função das necessidades geradas pela FC – e a maneira como os adultos se dirigem a eles, em muito com os valores discutidos na sessão anterior. Ou seja, amplifica-se a exigência de cuidar de si, por ser adolescente, por ter FC.

A perspectiva de que o adolescente pode vir a ser estigmatizado como “aborrecente” e ainda vivendo com outras possíveis marcas da FC visíveis ou não, mas passíveis de discriminação, nos fazem alcançar uma leitura anti-capacitista. Essa leitura é antecedida da crítica sobre a tradição dos estudos sobre adesão, que podem gerar desgastes nas relações do adolescente com a aquisição de confiança no seu cuidado. Uma leitura anti-capacitista nos levaria a enfrentar as exigências de cuidado baseadas em um

padrão de adesão. Perspectivas de um cuidado baseado em “aderir às prescrições”, encontra-se divergente da perspectiva que defendemos, onde cabe negociar com o cuidado, numa perspectiva de vinculação ao mesmo como uma construção.

A transição epidemiológica levou às conquistas terapêuticas e conseqüentemente, para quem tem acesso, ao aumento de anos à vida, de quem vive com fibrose cística (FC). Entretanto, estes tratamentos requerem - além de condições de acesso - tempo da vida desses indivíduos e vinculação a uma série de cuidados com a saúde. Segundo Haynes et al (2008), a adesão nesses casos entende-se como uma conciliação entre recomendações dos profissionais de saúde e o comportamento do indivíduo em *seguir as instruções* dadas através do regime terapêutico *prescrito* pelo profissional.

"A adesão não é o mesmo que "concordância", que inclui um acordo consensual sobre o tratamento estabelecido entre paciente e profissional de saúde" (HAYNES et al., 2008, p. 3)⁵.

Outros autores definem que a adesão é um processo cooperativo de colaboração entre o indivíduo e o profissional de saúde, para alcançar sucesso no regime terapêutico (OLIVEIRA e GOMES, 2004). Se consideramos a adesão sob a ótica de um processo de acordo mútuo, no qual o regime terapêutico a ser seguido, deve ser estabelecido em conjunto, ainda assim predomina uma ideia adaptativa, em muito evocando ideias capacitistas, de um certo padrão de expectativas sobre como se tratar. Até porque nessa relação clínica não temos uma relação entre iguais, mas entre um profissional que “deve tratar” e “ser bem-sucedido” nessa prática e um outro que “deve” seguir as prescrições. O chamado acordo mútuo muitas vezes é vivido como “convencimento”, onde está em jogo a assimetria de poder. E o que escapa a esse “modelo” deve ser sujeito a uma forma de adaptá-lo ao tratamento, onde nem sempre a vida cotidiana, principalmente do que se exige do adolescente pode escapar.

Quando há uma falha, pela adesão não adequada ou insuficiente, esta é de responsabilidade do indivíduo, que não seguiu o regime conforme foi prescrito, e não da dimensão intersubjetiva do encontro, ou desencontro, entre sujeitos no ato de cuidado. O olhar capacitista sobre os adolescentes que vivem com FC, pode vincular-se a ideia de que eles são o “problema”, gerando uma cobrança e culpabilização nestes jovens, que até o momento pouco participavam e não eram os responsáveis pelos seus tratamentos.

⁵ Tradução livre do autor.

Quando abordamos a não adesão, esta é facilmente notada através do declínio clínico do indivíduo. A estimativa é de que metade da população que vive com alguma doença crônica não adere de forma adequada ou suficiente ao regime terapêutico. Contudo, existem diversos motivos para a chamada não adesão, como por exemplo, problemas com efeitos adversos do tratamento, demanda de tempo, discordância acerca da necessidade de tratamento e ainda problemas no relacionamento indivíduo-profissional de saúde. Principalmente na adolescência, a relação médico-adolescente forma-se gradualmente, uma vez que desde a infância é a figura materna que mediava esta comunicação (HAYNES et al., 2008; OLIVEIRA e GOMES, 2004).

Estudos apontam maior adesão ao tratamento naqueles adolescentes mais jovens e com diagnóstico precoce, e uma menor adesão ao tratamento em adolescentes mais velhos, com 15 anos, e meninas (ARIAS et al, 2008; GOODFELLOW et al, 2015; FERREIRA, 2016). Goodfellow et al (2015), em seu estudo sobre adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com FC, classificou 72% como sendo pouco aderentes aos suplementos enzimáticos, 59% com baixo índice de adesão às vitaminas e 49% com baixo índice de adesão à fisioterapia respiratória.

Ferreira (2016), em sua dissertação encontra como principais fatores de não adesão ao tratamento enzimático em adolescentes, o fato de os adolescentes não levarem as enzimas ao comer fora de casa e tomarem as enzimas somente nas grandes refeições. Alguns dos motivos para não tomar as enzimas relatados foram, esquecimento e vergonha em sua maioria. E grande parte dos adolescentes revelou que já tomou as enzimas escondidas (55%), ou já deixou de se alimentar para não as tomar (23%).

Em geral, estes adolescentes convivem desde a infância com o tratamento exigido e o uso de medicamentos contínuos, fazendo-se necessária por vezes a exposição destes em meios públicos como a escola. Contudo, estudos apontam que é durante a adolescência que estes indivíduos passam a ter mais conhecimento acerca da doença e da importância do tratamento. E passam a ter responsabilidades de tomar decisões e assumir rotinas, que antes eram atribuídas ao adulto cuidador, como por exemplo tomar os remédios no ambiente escolar ou fazer os exercícios respiratórios quando os responsáveis não estão presentes (OLIVEIRA e GOMES, 2004; AZEVEDO, GUIMARÃES e PESSOA, 2017).

A necessidade de se tomar decisões contínuas sobre a vida e o tratamento de crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas e complexas, demanda não somente o conhecimento sobre as tecnologias disponíveis, mas sobre a dimensão intersubjetiva do encontro para cuidar, como possibilidade de garantir às famílias e

pacientes uma melhor participação na escolha das intervenções (FERNANDEZ, MOREIRA e GOMES, 2019).

Em uma revisão de literatura, Fernandez, Moreira e Gomes (2019), sistematizaram uma definição de tomada de decisão do cuidado prestado às crianças com condições crônicas de saúde, como um processo. Processo esse que envolve como atores, os pacientes, a família e profissionais de saúde, necessitando uma troca de informações antes das decisões, para que depois possa ser implementado o cuidado.

Entretanto, os participantes das pesquisas revisadas - no presente estudo e no estudo de Fernandez, Moreira e Gomes (2019) - são crianças e adolescentes, que por vezes são julgados como não capazes de fazer escolhas no cuidado a si próprios. E o que antes era controverso, como incluir crianças e adolescentes em seus cuidados, agora começa a fazer sentido dentro de um contexto que envolve as exigências de se fazer escolhas, e tomar decisões de forma compartilhadas, entre os atores envolvidos no cuidado, incluindo crianças e adolescentes (FERNANDEZ, MOREIRA e GOMES, 2019).

Fernandez, Moreira e Gomes (2019), ressaltaram que na análise dos textos da revisão de literatura, puderam identificar a inclusão de crianças e adolescentes como participantes de seus cuidados, ressaltando uma tendência atual, de considerar estes como sujeitos capazes. O que também está se refletindo nas pesquisas:

As pesquisas estão deixando de ser pesquisas “em crianças” para tornarem-se pesquisas “com crianças”, com reconhecimento das mesmas como promotoras de transformação social nas relações de mútua influência com adultos e outras crianças (FERNANDEZ, MOREIRA e GOMES, 2019, p. 2281).

Nesse processo se considera a participação de crianças e adolescentes e seus familiares junto aos profissionais de forma mais paritária, levando em consideração as dimensões culturais e o grupo social a que pertencem, além das experiências vividas pelo indivíduo que vive com a doença (FERNANDEZ, MOREIRA e GOMES, 2019).

Logo, há um indicativo importante de que se deve incluir estes jovens e adolescentes, desde a confirmação do diagnóstico, no processo de participação ativa sobre seus tratamentos e tudo que a experiência com a condição de saúde crônica acarretará em sua vida. Isso com vistas a considerar as repercussões destas ações a longo prazo, para quando estes atingirem a adolescência, e de forma ativa tenham condições para participar das tomadas de decisões perante seus tratamentos e cuidados.

Igualmente nesta faixa etária que se dá a percepção das diferenças para com outros adolescentes que não vivem com FC, de que nem todas as vezes podem fazer o que outros adolescentes fazem, e terem vergonha de se sentir diferente no que diz respeito às medicações, tratamentos e sintomas da doença (OLIVEIRA e GOMES, 2004; AZEVEDO, GUIMARÃES e PESSOA, 2017).

Na adolescência as interações sociais costumam ser marcantes, na forma como se estabelecem nos encontros, sejam eles entre adultos e adolescentes, entre adolescentes e outros adolescentes, ou dos adolescentes com os lugares em que se encontram inseridos. Entretanto, como ficam essas relações quando imbricadas pelo adoecimento crônico e suas singularidades?

Existe uma grande diferença entre a perspectiva clínica da condição crônica complexa que é a FC e a perspectiva da experiência na voz de quem tem no corpo suas marcas, suas dores e desafios. Realizar a transição da infância para a adolescência implica em uma série de fatores como os comprometimentos físicos, e as marcas da doença: emagrecimento, uso de cateteres embaixo da pele, necessidade de oxigênio complementar (MELLO e MOREIRA, 2010).

Logo, porque não dar espaço para se pluralizar e valorizar outras perspectivas como a do próprio adolescente para expor como se dão essas relações e como eles se constroem nos meios. Como mostra Goffman (1988) a interação entre iguais e informados, a existência de diferenças entre os indivíduos adoecidos e seus pares, para com os "informados" (familiares, profissionais, que estão próximos), é o que faz desse indivíduo singular. Devemos pensar sobre quais as repercussões causadas por essas diferenças, que no caso aqui posto, é viver com fibrose cística em plena adolescência. Fase essa de grandes interações, construções de vínculos, e onde o ser social está se estruturando nas suas experiências de forma mais intensa e acelerada do que na infância.

"Na linguagem comum da prática da educação de crianças jovens, a socialização é antes de tudo uma inclusão na sociedade, um afastamento da família que visa à experiência de outras organizações sociais" (PLAISANCE, 2004, p. 224).

Assim, é preciso rever a posição em que esses adolescentes se encontram, como o adoecimento crônico pode vir a rotulá-los, excluindo-os do papel de atores das suas vidas, e os reduzindo. E dificultar a sua inclusão na sociedade e suas interações, uma vez que sua condição de saúde pode gerar marcas e dificuldades físicas.

Viver com uma doença de curso crônico, implica em socializar-se nos cuidados e rotinas de saúde, criando redes de sociabilidade - no hospital, ambulatórios, grupos de

apoio - que compõe a experiência de adoecimento desde criança. E ainda, há que considerar que dentro das condições de entendimento esperada de cada faixa etária deve-se reconhecer as necessidades e os limites impostos pelos cuidados e tratamentos necessários. Essas relações se dão dentro de inúmeros espaços de relação: como a família, a escola, as brincadeiras, a internet e suas redes sociais, e acrescentando ainda para esses adolescentes que vivem com doenças crônicas o hospital, e as associações onde podem ou não estar presentes. É interessante refletir quanto aos cuidados que estes adolescentes têm frente as interações e contágios, reais no quadro de adoecimento por FC, que podem dificultar presenças mais ativas nas interações sociais, como por exemplo com seus pares em reuniões das associações, onde o risco de cruzamento de bactérias entre eles pode comprometer verdadeiramente a saúde, ou passeios onde o oxigênio seja um empecilho⁶.

Essas crianças e adolescentes são formados e transformados pelos meios, tanto quanto são transformadores dele. Detentores de saberes e experiências únicas sobre o seu eu, seu corpo e sua condição de saúde (CASTRO, MOREIRA e SZAPIRO, 2017). Faz-se importante destacar a ótica que Pires (2010) ressalta em seu texto "*o que as crianças podem fazer pela antropologia?*", de que as crianças e adolescentes, estão em um mundo de adultos. Onde a palavra final e de ordem é dada pelos adultos, inclusive no que tange as decisões deles. Entretanto, devemos pensar o quanto acreditamos na possibilidade de que crianças, adolescentes e jovens possam se construir gerenciando suas redes de dependência com tratamentos, marcas da doença, suportes pessoais/afetivos, tecnologias, e ganhar em autonomia.

Em síntese defendemos a importância de reconhecer o lugar do jovem com uma condição crônica de saúde, valorizando suas experiências e entendimentos, que podem muitas vezes ser distintas do que dizem os "que cuidam delas". Assim, seguiremos no capítulo seguinte, explorando nosso caminho metodológico, reafirmando um fazer pesquisa onde se possam observar e ouvir suas visões sobre o mundo em que se inserem. Entendendo estes adolescentes como sujeitos legítimos de direitos, e não os resumindo a um olhar capacitista, e sim como sujeitos capazes de produzir, emitir e refletir suas posições e questões enquanto ser social.

O termo capacitismo surge do termo em inglês *ableism* para dar nome a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência, onde estas são vistas social e culturalmente como menos capazes que as pessoas sem deficiência (MELLO, 2016). Em

⁶ Como fica explícito, por exemplo, no filme "A cinco passos de você", onde mostra-se um pouco da rotina e as relações de um adolescente que vive com fibrose cística, com outros e com seus pares.

Portugal, Pereira (2008), propôs a tradução dos termos *ableism, disablism ou disablist* por capacitismo, uma vez que não havia tradução para o termo em português, e que este era de suma importância para abordar a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência. Logo, o termo capacitismo surge a partir da tradução dos termos em inglês, que se referem a comportamentos discriminatórios e opressivos ou abusivos, impostos pelo padrão popular - criado pela sociedade - de que pessoas com deficiência seriam inferiores ou "incapazes", negando ou diminuindo a capacidade das pessoas com deficiência em diversas esferas da vida social (PEREIRA, 2008; MELLO, 2016).

No Brasil não houve um termo em língua portuguesa que expressasse a “discriminação por motivo de deficiência”. Este cenário muda quando Anahi G Mello⁷ incide na política, como ativista e pesquisadora em 2011, quando o termo surge como demanda política. E então a palavra *capacitismo* foi empregada pela primeira vez por Mello em um trabalho científico em coautoria com Felipe Fernandes e Miriam Pillar Grossi (MELLO, FERNANDES e GROSSI, 2013; MELLO, 2019).

Posteriormente, em 2016, Mello publica um artigo intitulado “Deficiência, Incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC” (MELLO, 2016), em que define o capacitismo como:

[...] uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são *capazes de ser e fazer* para serem consideradas plenamente humanas (MELLO, 2016, p. 3272).

O conceito de capacitismo se define, portanto, em estreita relação com a deficiência, como a síntese do preconceito que recai sobre as pessoas com deficiência, no cenário de tantas discriminações que a sociedade produz na relação com as diferenças. No entanto, Pereira (2008) relaciona o capacitismo ao campo do adoecimento crônico. Afinal, as doenças crônicas trazem consigo marcas para quem vive com elas, marcas essas que podem ser visíveis ou não, e que por isso produzem avaliações dirigidas as pessoas

⁷ Anahi Guedes Mello é uma mulher com deficiência, intelectual do campo dos estudos sobre deficiência.

que vivem com essas condições de saúde, no sentido de as submeterem aos julgamentos baseados em padrões de normalidade e capacidade.

Este diálogo entre o capacitismo e a experiência de adoecimento crônico, é uma oportunidade e uma possibilidade de pensar estratégias sociais e políticas para as pessoas vivendo com condições de saúde, crônicas, raras e complexas. Segundo Mello (2019), o termo capacitismo também pode ser pensado de outras formas como:

O capacitismo também é essa forma hierarquizada e naturalizada de conceber qualquer corpo humano como algo que deve funcionar, agir e se comportar de acordo com a biologia. Nesse sentido, outras categorias de seres humanos também podem ser lidas como “menos capazes”: a mulher frente ao homem; o negro e o indígena frente ao branco; o gay e a lésbica em relação ao heterossexual; e a pessoa trans em relação à que é cis (MELLO, 2019, p. 136).

Assim, desejamos nesta pesquisa produzir uma relação de mutualidade entre o capacitismo e os demais sistemas de opressão, pensando o capacitismo como uma lógica. Lógica esta que perpassa vários sistemas, como por exemplo o adultocentrismo, o sexismo, entre outros, trazendo com isto a oportunidade de inserir neste contexto o adoecimento crônico e no caso aqui posto, o adolescer com condições de saúde crônicas, raras e complexas. Nesse contexto, elegemos o adolescer com fibrose cística, considerando o quanto que essa experiência de adoecimento pode gerar nos adolescentes limitações, como dificuldade de realizar esforços físicos, emagrecimento, uso de grande número de medicamentos diários, necessidade de uso de suporte de oxigênio, entre outras negociações de rotinas de vida. Tais negociações, podem acionar uma comparação entre formas de viver, de ter experiências corporais, comportamentos e rotinas, o que nos lembra a discussão sobre a “hierarquia de corpos” citada por Mello (2019), onde se considera um corpo como inferior a outro, como menos capaz.

O conceito de capacitismo, de acordo com Mello (2019), surge para reconhecer e denunciar a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência, porém não é exclusividade das pessoas com deficiência. E pode ser pensado através da ótica de que ele perpassa qualquer indivíduo que tem seu corpo hierarquizado, como por exemplo as mulheres quando são julgadas como menos capazes, ou os indivíduos que vivem com uma doença crônica caso julgados como menos capazes que os indivíduos que não vivem com uma doença crônica.

Logo, pretendemos discutir a lógica capacitista no recorte da experiência de adoecimento crônico de jovens e adolescentes com fibrose cística, considerando as

avaliações, exigências, regulações de rotinas corporais, tornadas exigências que recaem sobre estes e seus cuidados de saúde.

Assim o conceito de capacitismo é relido aqui nesta pesquisa, sendo também visto como uma lógica que atravessa o corpo e as exigências relacionadas as marcas do adoecimento crônico. Dentro da área biomédica é de grande destaque o corpo e a sua funcionalidade, entretanto a partir de um entendimento de que a deficiência e a doença crônica seriam diferenças que escapam ao “normal” (PEREIRA, 2008).

No caso aqui posto, estes adolescentes e jovens que vivem com uma doença rara e crônica que nem sempre será tão visível, porém como eles mesmo dizem “*quem vê rosto não vê pulmão*”, e por vezes eles podem vir a ter comprometimentos mais visíveis⁸ -como o emagrecimento, baqueteamento digital, marcas cirúrgicas, em alguns casos o uso de gastrostomias, cateteres, e de suporte de oxigênio- e necessitam manter seus tratamentos mesmo que por vezes não estejam se sentindo de fato doentes.

Na rotina das pessoas que vivem com FC é de grande importância os tratamentos contínuos, entre eles a fisioterapia respiratória e a atividade física, como exercícios de musculação e caminhadas ou até corridas, afinal eles são capazes com o preparo profissional adequado, e com incentivo desde a infância. A prática regular de exercícios, com acompanhamento profissional, pode ajudar na melhora da função pulmonar, ajudando na desobstrução das vias aéreas e aumentando o ganho de força e resistência de quem vive com a doença. É de suma importância realizar tais exercícios com acompanhamento profissional não apenas para uma maior segurança, mas também para auxílio na melhora da qualidade de vida do praticante. (INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA, 2010).

É do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, a iniciativa de criar a equipe de fibra, que é um projeto que tem como seu principal objetivo o incentivo a prática esportiva entre pessoas com FC e seus familiares. Eles vestem a camisa que dá orgulho e visibilidade a condição de saúde que é a FC, e podemos vê-los participando de corridas de rua, competições nacionais e internacionais de atletismo ou simplesmente em práticas regulares de atividades físicas, como natação, musculação e *crossfit* com orientação e de maneira responsável, para ter mais saúde e qualidade de vida (INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA, 2010).

⁸ A gravidade da fibrose cística, suas manifestações, e as diferentes expressões das mutações, mais o pertencimento social vai contribuir para essa presença de mais ou menos marcas da doença.

Quando se fala no capacitismo, aproximando-o da discussão sobre os estigmas relacionados ao viver com uma condição de saúde crônica e rara, é preciso reconhecer riscos. Isso porque, para alguns é uma associação perigosa, pois o movimento das pessoas com deficiência, questionou o modelo médico de classificação da deficiência, afastando-a das definições ou comparações com doenças. No entanto, a forma como a sociedade olha para a deficiência, associando-a a algo trágico, ou motivo de pena e vitimização, pode se fazer presente nas marcas simbólicas do viver com uma condição de saúde rara e complexa. A lógica acionada no capacitismo perpassa o adoecimento crônico quando algumas condições de saúde raras e crônicas podem acabar por gerar algum grau de deficiência (PEREIRA, 2008).

Wendell (2001) propõe que para tal cenário sejam utilizadas duas categorias: as pessoas saudáveis com deficiência (*healthy disabled*) e as pessoas doentes com deficiência (*unhealthy disabled*). Logo, as pessoas saudáveis com deficiência seriam aquelas que se consideram saudáveis, que não consideram que sua deficiência as levará a morte antes ou a necessitar mais de atenção médica, que qualquer outra pessoa saudável. E estariam remetidas à segunda categoria, de pessoas doentes com deficiência, aquelas que vivem com uma doença como as crônicas por exemplo. Pondo em pauta o fato de que nem toda deficiência está associada a uma doença, porém por vezes a doença pode gerar uma deficiência ou ser incapacitante (WENDELL, 2001).

Tendo isto exposto, levamos em consideração a importância de realizarmos um diálogo entre o capacitismo e o adoecimento crônico através da lógica da discriminação social que pode se apresentar. Isso sem a intenção de equiparar deficiência e adoecimento, e sim de olhar o capacitismo como algo que perpassa esses sistemas. O adoecimento raro e complexo também pode gerar nos indivíduos limitações e marcas corporais - visíveis ou não - que social e culturalmente podem gerar julgamentos baseados em padrões de normalidade e capacidade sobre estes indivíduos, e que no contexto da adolescência com FC podem revelar-se uma barreira para o reconhecimento das diferenças no viver.

Segundo Herzlich (2004), *a doença é ao mesmo tempo a mais individual e a mais social das coisas*, e esta é um marco na vida do indivíduo, que implicará em questões e valores pessoais neste processo, como mudança de hábitos, comportamentos e identidade. Trazendo com isto novos aprendizados, significações e sentidos, é uma "experiência moral". Logo, temos o intuito de retomar a experiência do adoecimento crônico encarnada na vida dos sujeitos e nas suas relações, em sociedade, nos processos de discriminação social, e como eles enfrentam e dialogam com esses processos, e são exigidos a

funcionarem de acordo com determinado padrão esperado (HERZLICH, 2004; KLEINMANN e BENSON, 2006).

CAPÍTULO 2- MÉTODO

2.1- Apresentação e definição do universo de estudo: as redes e a sociabilidade digital

A pesquisa teve como campo de pesquisa não uma instituição - delimitada pela arquitetura localizada, e pela geografia da estrutura física - mas as interações, o encontro. Em uma inspiração francamente interacionista simbólica, as interações podem se dar não somente, como Goffman (1988) apontava, no face a face, presencialmente em suas pesquisas na década de 60 do século 20, mas na contemporaneidade digitalizada, nos ambientes das telas virtuais.

O encontro com adolescentes e jovens adultos que vivem com fibrose cística, teve início em momentos de observação de suas presenças como ativistas digitais, antecedendo as entrevistas *on line* realizadas. Fomos em busca de valorizar suas histórias compartilhadas em redes sociais digitais de forma pública, entendendo-as como espaços de sociabilidade e interação. Chegamos em um total de 5 jovens, entre 19 e 24 anos, 1 homem e 4 mulheres. Jovens que poderiam falar por eles mesmos, sem a necessidade de autorizações - seja dos pais ou de instituições - em espaços digitais públicos. Logo consegue-se alcançar um público jovem de idade avançada que vive com FC de diversos lugares do Brasil e que não está localizado unicamente em serviços de saúde.

A faixa etária desses jovens foi pensada a partir do conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS), que define adolescência como sendo o período da vida que começa aos 10 anos e termina aos 19 anos completos, e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Esses conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens de 15 a 19 anos e adultos jovens de 20 a 24 anos (BRASIL, 2007).

Esta pesquisa partiu da sociabilidade digital, que é mediada pelas redes sociais digitais, entendendo-a como um universo para encontrar e interagir com jovens adolescentes que já usassem esse campo de forma pública para influenciar, divulgar e dividir suas experiências e histórias com a FC. Entendemos essa atuação nas redes como um ativismo digital, qualificando a visibilidade pública da FC em prol de uma maior divulgação de suas causas, sem isentar-se de um olhar da juventude sobre essa causa e outras, como o capacitismo, a afirmação do direito das mulheres, dicas sobre como sentir-se bonita. Desta forma fomos ao encontro de jovens que já falavam publicamente sobre

o assunto e, a princípio, estariam dispostas a conversar de forma reservada sobre suas experiências.

Diante disto, o encontro, a intersubjetividade e as interações se tornaram nosso campo de pesquisa dentro das redes digitais onde esses jovens circulam. A sociedade, de acordo com a obra de Simmel (2006), surge diante da formação de uma rede de interações entre indivíduos, idealizadas pelas motivações comuns entre os mesmos. A sociedade se origina das interações entre indivíduos, que perpassa uma série de ações e reações, concebidas no cotidiano das relações sociais na medida em que:

“os indivíduos estão ligados uns aos outros pela influência mútua que exercem entre si e pela determinação recíproca que exercem uns sobre os outros. A sociedade é também algo funcional, algo que os indivíduos fazem e sofrem ao mesmo tempo, e que, de acordo com esse caráter fundamental, não se deveria falar sociedade e sim socição. Sociedade é, assim, somente o nome para um círculo de indivíduos que estão, de uma maneira determinada, ligados uns aos outros por efeitos das relações mútuas.” (SIMMEL, 2006, p.17).

No caso dos jovens participantes de nossa pesquisa, o uso das redes sociais digitais se configura como um meio de sociabilidade, de interação com outros jovens, a fim de dividir histórias, experiências e afinidades. Simmel (2006), defini sociabilidade como a forma como o indivíduo cria livremente seu próprio conteúdo de interação através das afinidades, em uma relação social, movido simplesmente pela vontade de interagir, com intuito de atender seus próprios interesses.

O que é autenticamente “social” nessa existência é aquele ser com, para e contra os quais os conteúdos ou interesses materiais experimentam uma forma ou um fomento por meio de impulsos ou finalidades. Essas formas adquirem então, puramente por si mesmas e por esse estímulo que delas irradia a partir dessa liberação, uma vida própria, um exercício livre de todos os conteúdos materiais; esse é justamente o fenômeno da sociabilidade. (SIMMEL, 2006, p.63 e 64).

Com o avanço tecnológico, e o surgimento da internet e do universo das redes sociais digitais, a teoria de Simmel parece alcançar uma nova e relevante esfera de aplicação. Uma vez que estes ambientes virtuais são regidos por uma dinâmica de sociabilidade, de escrever pelo prazer de falar e expressar opiniões de forma pública (BRAGA, 2011). Interessante pensarmos como a sociedade se adaptou à internet, e como a internet se articula com outros meios de comunicação, permitindo inclusive que pessoas em diferentes lugares do mundo dialoguem e sociabilizem umas com as outras.

A Internet se articula com todos os outros meios de comunicação precedentes, de modo complementar. As pessoas usam a internet junto com seus celulares, câmeras fotográficas, televisores, rádios e conversações face-a-face. Uma

tecnologia que, como as outras, não existe fora da sociedade, mas que ela própria ajuda a redefinir o que entendemos por “viver em sociedade” (BRAGA, 2011, p.103).

O avanço tecnológico e surgimento de novos meios de interação social, emerge como um facilitador da comunicação e conseqüentemente das interações. Reconfigurando outras formas de sociabilidade, agora em ambientes digitais, virtuais. Uma das novas formas de sociabilidade são as redes sociais digitais. Onde a sociabilidade se dá através da interação entre indivíduos ou grupos que se formam através da interação escrita ou por fotos e vídeos, tendo como padrão a sociabilidade, uma vez que os indivíduos interagem por afinidades (BRAGA, 2011).

Com a maior facilidade de acesso à tecnologia e internet, pode-se ver a difusão dos sites e aplicativos de redes sociais ou redes sociais digitais. Como sugerem Batista e Zago (2010), os sites de redes sociais são ambientes virtuais onde atores sociais podem realizar trocas de forma comunicativa, mediadas por um computador, com outros usuários dessa rede, sejam eles conhecidos ou desconhecidos. E cada vez mais se recorre a essas redes virtuais/digitais em busca de informações, e troca de experiências com outros indivíduos que exercem o papel de influenciadores diante dos demais usuários.

Segundo Recuero (2006) rede social é definida como um conjunto composto de dois elementos, os *atores sociais e suas conexões*. Nesta abordagem busca-se compreender as relações dos indivíduos conectados entre si como uma rede, onde os atores/usuários realizam interações sociais entre eles através de processos de comunicação e trocas. Logo, torna-se de suma importância compreender como as comunicações e trocas realizadas através de um ambiente virtual pode modificar as formas de sociabilidade, amplificar vozes e causas, gerar disputas, e no caso de nosso objeto como esse exercício se dá na intersecção com a adolescência e juventude vivendo com FC, podendo contribuir para outras formas de enfrentamento da condição de saúde, enfrentamento do desconhecimento e exercício de afirmação identitária.

O estudo das redes sociais tem se reformulado a partir das contribuições e avanços da Internet, através de ambientes virtuais, páginas digitais, que são espaço de fala, construído por atores sociais para realizarem interações. As redes sociais digitais, possibilitam a retratação de informações e interações online dos atores/usuários, de forma que ficam arquivadas naquele ambiente virtual para que outros usuários possam acessar a qualquer momento, a não ser que o usuário que gerou tal conteúdo queira excluí-lo. Permitindo com isto que ocorra o reconhecimento de como aquele indivíduo se

reconhece, se comporta, como interage com outros, quais suas dinâmicas de interação, e ainda como os outros indivíduos reagem a isto (RECUERO, 2009; BATISTA e ZAGO, 2010).

Os sites e aplicativos de redes sociais são serviços on-line em que se os atores sociais podem manter um perfil público ou privado. E estabelecer e visualizar conexões com outros atores/ usuários. Sites de rede sociais esses como Facebook e Instagram, que atraem milhões de usuários, que podem interagir em suas práticas diárias (BOYD E ELLISON, 2007; BATISTA E ZAGO, 2010).

O Instagram e Facebook são redes sociais digitais onde indivíduos criam seus perfis que podem ser públicos ou privados para interagir com outros usuários, através de compartilhamentos de textos, fotos e vídeos. No Facebook essas publicações ficam salvas na *linha do tempo*, que é a trajetória do indivíduo naquela página de forma cronológica. No Instagram o usuário pode interagir através do *feed*, que é um espaço do perfil do indivíduo que reúne todas as publicações e serve como um resumo do conteúdo que aquela pessoa produz, e nos stories que são fotos e vídeos curtos e rápidos que só podem ser visualizados pelos seguidores por vinte e quatro horas e depois saem do ar. E todo o conteúdo produzido pelo indivíduo no Instagram pode ser compartilhado em outras redes sociais digitais, como Facebook e Twitter e vice e versa.

Enquanto o compartilhamento prima pela disposição de material humano, em que todos se reconhecem de alguma maneira, os comentários reforçam os traços comuns e, no mais das vezes, são efusivos. Assumem aspecto de uma conversa puramente sociável, ainda que a conversa não aconteça por meio de palavras e frases, mas pelo uso de símbolos do teclado para expressar uma risada, uma aprovação ou um incômodo, de modo que há sempre a exposição de uma habilidade para levar adiante a reciprocidade do vínculo. Muitas vezes os comentários que se desdobram em longas conversações nada manifestam senão a relação entre os envolvidos e a dedicação de cada um deles em cultivar tais relações. Na ausência de tempo ou criatividade, fica dada a opção de simplesmente curtir aquilo que o outro traz para o fascinante jogo das relações sociais (SANTOS e CYPRIANO, 2014, p.71 e 72).

Nos ambientes virtuais a mediação é feita pelo próprio indivíduo de forma autônoma. No Instagram e Facebook, por exemplo, coleciona-se amigos, seguidores, que se interessam na vida cotidiana do outro, ou porque se reconhecem no outro, ou porque são amigos, gostam do outro, mas não necessariamente há amizade. Nesses ambientes virtuais há sociabilidade mesmo com desconhecidos. Nessas redes sociais digitais - Instagram e Facebook- o indivíduo registra sua passagem e interesse curtindo os conteúdos, e interagem através de comentários nas publicações vistas. Interessante

ressaltar que nesses ambientes virtuais não existe a necessidade de uma fala formal dos indivíduos, logo falas acabam sendo pensadas de acordo com o público que o indivíduo quer atingir com aquela publicação (BRAGA, 2011).

Com a sociabilidade nas redes sociais digitais podemos ver emergir o ativismo digital. Segundo Ugarte (2007) o ciberativismo, se estrutura no desenvolvimento de três vias baseadas no *empoderamento dos indivíduos*. A primeira é o discurso, a comunicação entre pares sem que seja necessária a mediação, relatos de indivíduos, indivíduos que querem e acreditam que podem mudar as coisas. A segunda são as ferramentas, que partem da ideia da potência do indivíduo para gerar consensos e transmitir ideias à disposição pública para que os indivíduos possam se reconhecer em outros como ele. A terceira via é a visibilidade “*algo por que se tem que lutar permanentemente*”, a visibilidade é a propagação das ideias através de um número de indivíduos que cresce exponencialmente.

Logo, se temos o ciberativismo ou ativismo digital, temos os ciberativistas, ou ativistas digitais. Que segundo Ugarte (2007) são indivíduos que fazem uso da internet e das redes sociais digitais para propagar um discurso.

“Um ciberativista é alguém que utiliza Internet, e, sobretudo, a blogosfera, para difundir um discurso e colocar à disposição pública, ferramentas que devolvam às pessoas o poder e a visibilidade que hoje são monopolizadas pelas instituições. Um ciberativista é uma enzima do processo pelo qual a sociedade deixa de se organizar em redes hierárquicas descentralizadas e passa a constituir-se em redes distribuídas basicamente igualitárias.” (UGARTE, 2007, p.42)

Com a maior acessibilidade e alcançabilidade tecnológica, torna-se mais simples e fácil propor, organizar e coordenar ações, e isto acaba por favorecer a dinâmica de movimentos ativistas. Podemos observar então a fusão do ativismo com a internet através das redes sociais digitais, contribuindo com novas formas de manifestações individuais e coletivas. A possibilidade de auto-organização, comunicação e sociabilização através das redes sociais digitais, tornam os engajamentos e os ativismos mais espontâneos (ANTOUN, 2004).

2.2. O Artesanato da pesquisa propriamente dito

No curso da realização desta pesquisa, o Brasil e o mundo experimentaram – e ainda experimentamos, no momento dessa escrita, a expansão da COVID-19 e o luto por mais de 400 mil brasileiros mortos - a pandemia da COVID-19. E as medidas necessárias para seu enfrentamento fizeram com que fosse preciso repensarmos os meios de se realizar pesquisas, principalmente as pesquisas de campo. As pesquisas que antes eram realizadas por meio de trocas e entrevistas presenciais ficaram suspensas. Fazendo com que nos adaptássemos as interações mediadas pelas plataformas digitais e introduzindo ainda mais o ambiente digital como um novo campo de pesquisa (DESLANDES e COUTINHO, 2020).

A partir das recomendações de distanciamento social, devido a pandemia de COVID-19, as interações mediadas por computadores assume papel fundamental no cotidiano da população. Muito do que antes era gerido presencialmente passou a ser desempenhado de forma digital, inclusive as pesquisas, que tiveram de ser ressignificadas. E mesmo no caso de quem já havia idealizado suas pesquisas de forma virtual foi um desafio. O ambiente que antes era utilizado por muitos como espaço de lazer, distração ou ativismos, passou a ser também o espaço de realizar seus afazeres obrigatórios.

A metodologia da presente pesquisa já previa que grande parte de sua construção e interações se daria de forma virtual. Primeiramente pelo fato de que os jovens que desejávamos acessar eram jovens que já usavam suas redes ativamente para divulgar e falar de forma pública sobre viver com uma condição de saúde crônica e rara, logo, a rede social digital já seria nosso primeiro meio de interação com esses jovens. E segundo, por reconhecer, que ainda não é comum no meio de jovens ativistas digitais a presença das questões relativas as condições de saúde raras.

Realizar as entrevistas por canais digitais privados poderia permitir ter acesso a jovens em distintas localizações geográficas. E isso já estava em nossas lentes antes da pandemia. Só que com a mesma o que seria uma possibilidade tornou-se uma exigência.

O encontro com os participantes fez confirmar que não houve um campo de pesquisa geográfico a estudar, mas na verdade um universo de interações. Interações essas entre rapazes e moças que vivem com uma doença rara, e se encontram em ambientes digitais, tornando suas experiências com a FC públicas. Esse campo das interações realizadas por e com esses jovens, estava coerente com a perspectiva metodológica do interacionismo simbólico, como base para interpretarmos as relações e interações postas por esses jovens nesta pesquisa. Essa perspectiva atribui ao significado o conceito central,

onde as ações individuais e/ou coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas, que agem no contexto social que pertencem (SANTOS, 2008; LOPES e JORGE, 2005).

Para uma aproximação com o universo de interação dos jovens com FC, realizamos alguns movimentos. O primeiro movimento foi de aproximação e observação, através de suas páginas digitais públicas, observando suas redes sociais, acompanhando seus conteúdos, interagindo nas publicações com intuito de aproximação e valorização. De forma a obter dados complementares, a observação foi uma fase inicial de ambientação, que se deu apenas como espaço de ambientação, reconhecimento das presenças, dos temas, relações.

Em um segundo movimento, a partir dessas interações, foram realizados os primeiros contatos de forma individual e privada pelo próprio espaço digital, a fim destes se familiarizarem com a figura da pesquisadora e com a ideia da pesquisa⁹. Foram informados sobre os objetivos da pesquisa e a intenção da observação do material online produzido pelos mesmos. Diante desses movimentos e da demonstração de interesses de ambas as partes, realizou-se o convite para participação na pesquisa e a marcação de um encontro online para a realização da entrevista. Diante desses movimentos de aproximação alguns jovens serviram como suporte para indicar outros e chegarmos aos 5 jovens participantes da pesquisa, todos maiores de idade que falam por si e sem a necessidade de autorização de responsáveis, assinando seu próprio TCLE (ANEXO 1).

Logo, o universo do presente estudo foram as interações, nos espaços digitais onde esses jovens tornam públicas suas histórias. Assim, construímos a amostra qualitativa da pesquisa, buscando estes jovens, considerando que fomos em busca daqueles que já tem colocadas publicamente suas histórias. Como dito anteriormente realizamos observações e interações iniciais através destes meios e posteriormente fizemos convites para entrevistas online de forma reservada, e neste contato eles puderam indicar outros adolescentes e jovens que partilhassem publicamente suas histórias com a FC, através das suas redes de universos familiares virtuais.

A rede de universos familiares (VELHO, 1978), aqui posta, se embasa na perspectiva antropológica de que quando um indivíduo indica outro, quem indica não

⁹ No cenário inicial do estudo foi proposto em casos em que as entrevistas nos canais digitais não fossem possíveis, entrevistas presenciais poderiam ocorrer caso o participante estivesse localizado na área geográfica de acesso da pesquisadora. Entretanto ao início do período de construção dos dados o mundo se encontrava enfrentando a pandemia de COVID-19, tornando inviável tal proposta.

indica aleatoriamente, mas com a intenção, com o que lhe é familiar. Desta forma, uma rede de relações que eles construíram se abriu - através de indicações que eles fizeram de outros adolescentes - através da sua rede de universos familiares com outros adolescentes, onde a familiaridade se dá por meio da proximidade, do interesse. Ou seja, não há uma rede aleatória, mas intencional, organizada através de encontros mediados pelos temas do viver com a FC, das possíveis outras relações com as exigências da vida comum de um adolecer no mundo da experiência de adoecimento.

Esse encontro assim colocado, permite dizer que fomos ao encontro de jovens que são protagonistas da experiência, e que falam sobre isso não só nos universos privados de consultórios ou com os pais, mas falam sobre isso em redes sociais digitais. Logo, esses jovens se constroem em interações assim como esta pesquisa privilegiou as interações, tanto as interações que estes jovens trouxeram nas suas experiências, como a interação com a pesquisadora nas entrevistas.

O primeiro momento de interação pessoal foi convidá-los para serem entrevistados, e as entrevistas ocorreram em canais digitais privados através da utilização de recurso de chamadas de vídeo. Para registrar as entrevistas, foi utilizada apenas a gravação de áudio para posterior transcrição e análise.

O segundo momento foi de escuta e transcrição de todas as entrevistas, o terceiro reler cada uma das entrevistas¹⁰. E o quarto momento foi fazer para cada entrevista um mapa das experiências narradas, que pudesse permitir que as questões ali colocadas fossem submetidas a um processo de interpretação, discussão e análise à luz dos autores que já nos acompanharam ao longo desta pesquisa, e outras questões que surgiram no encontro com o campo.

Como dito anteriormente a visão de estar diante de uma juventude que vive com uma condição de saúde que antes não possibilitava que chegassem a idades avançadas, é vista de outra forma ao encontramos esses jovens. Eles ultrapassaram a faixa etária onde a ideia do encontro com a experiência do adoecimento pela FC era também o encontro com a ideia de uma finitude muito precoce. Fazendo enxergar que se consegue viver mais com a FC. Entretanto fez parte da presente pesquisa o encontro com a morte. Apesar de estarmos diante de jovens que ultrapassaram essa barreira, nos deparamos com a morte

¹⁰ Nesse processo de leitura, todas as entrevistas foram lidas pela pesquisadora principal e sua orientadora, em separado, e depois em reuniões de discussão e trabalho de orientação foram delimitados tanto o desenho de análise nomeado como “Mapa de experiências” com os pontos de destaque, e geradores de uma síntese desses mapas. O aprofundamento desse fazer estará no capítulo de Resultados e Discussão.

física. Após a pesquisa já realizada, uma das participantes faleceu, fazendo necessário lembrar que estamos diante de uma condição de saúde que é rara e carrega relações de gravidade, instabilidade e ruptura com a vida.

O encontro com esses jovens em um primeiro momento tem um tom de familiaridade. Primeiro pelo fato de já acompanhá-los em suas redes, com suas rotinas, experiências e questões, o que gerava uma sensação de proximidade e familiaridade, de conhecer a pessoa por trás da tela. E segundo pelo fato de pertencermos a uma mesma geração, em termo etários, e em termo dos usos da tecnologia na era das redes sociais digitais. Entretanto fica explicito que não compartilhamos de uma mesma geração no sentido de viver com a FC e ter que se recriar nessa existência. Segundo Mannheim (1952), pode-se dizer que jovens que experenciam os mesmos problemas concretos, fazem parte de uma mesma geração.

Estes jovens não compartilham apenas uma geração cronológica, compartilham de uma mesma geração cultural (MANNHEIM, 1952). Se pensarmos em geração como um componente cultural e de vivências, não é faixa etária que define a geração destes jovens, mas a cultura que compartilham que reúne esses jovens. Cultura essa ancorada em duas ordens, uma da experiência de nascer com uma doença rara, e aprender a viver com ela. E a transição da experiência privada para a experiência pública no uso da sociabilidade digital.

Em síntese, esses jovens compartilharão um mesmo marco de faixa etária, eles compartilham uma certa experiência de classe - classe média, escolarizada, branca - eles compartilham uma certa cultura de uma juventude que nasceu com FC e com os fantasmas de que talvez não chegassem à idade adulta. Mas para além disso eles compartilham afinidades mediadas pela experiência de viver com a FC. Outra afinidade no caso desses jovens é o uso dos meios digitais como um espaço de sociabilidade. A sociabilidade digital opera para eles como um meio de sociabilidade, interação e como um preservador da saúde, já que conviver fisicamente entre eles pode ser arriscado pelas condições de troca de bactérias, que operam como um fator a ser controlado para não imputar riscos a saúde. O mundo cada vez mais digital, veio possibilitar que esses jovens possam existir nos encontros não presenciais, reduzindo expressões de contágio.

Vemos agora uma geração (MANNHEIM, 1952) de moças e rapazes, como esses jovens que foram entrevistados, que mostram um outro aspecto de afinidade, que é o fato deles não serem mais jovens que vivem com a sua doença somente na intimidade. Mas que começam a fazer essa transição para a esfera pública, não através de associações –

como explorou HERZLICH (2004) - mas da construção de relações para o exterior, de troca e de busca de construção de redes, redes sociais, através do espaço digital de forma pública.

Ter me construído como pesquisadora diante de jovens de idades semelhantes a que me encontro, mas com experiências distintas, faz repensar a ideia de que a experiência é algo que está atrelado a idade. E mesmo vindo do campo como enfermeira, trabalhando com essas crianças e adolescentes em um Instituto de referência, isto ainda assim não convoca a cultura e experiência que os constitui, pois existe a diferença de que para eles a experiência da doença é vivida na pele. Em pouco tempo de interação com estes, fica notório que a idade cronológica destes jovens não parece compatível com tamanha experiência. Nos provocando a repensar a grandeza da experiência perpassada pelo adoecimento crônico, e que não tem somente a marca dos anos de vida, mas como esses anos foram vividos.

2.3- Como compreendemos o caminho metodológico no trabalho da pesquisa

Na presente pesquisa reside um olhar qualitativo, onde não se busca quantidades, medidas e variáveis. Fomos ao encontro do que são as experiências, diversidades e o que pode ser comum. Trata-se de uma pesquisa interpretativa e compreensivista, tendo em vista preocupar-se com uma realidade muito particular, não mensurável e menos focada na necessidade de uma generalização, e sim na profundidade e compreensão dos fatos. Seguimos no intuito de trabalhar um universo de significados, como valores e atitudes, que constituem um espaço mais profundo das relações (MINAYO, 2004; DESLANDES, CRUZ NETO, GOMES e MINAYO, 1994).

Segundo Victora et al (2000), quando as pesquisas qualitativas se propõem a trabalhar os seus temas em profundidade, elas privilegiam um artesanato sustentado pela compreensão do contexto em que determinado fenômeno ocorre. E nessa direção acionam as redes de significados, onde memória e história possibilitam que a participação dos sujeitos gere mais pontos de vista sobre um objeto:

"Essa abordagem é capaz de propiciar um conhecimento aprofundado de um evento, possibilitando a explicação de comportamentos" (VICTORA, KNAUTH e HASSEN, 2000, p. 37).

Os jovens deste estudo mostraram que constroem interações no vivido de uma geração, que compartilha significados sobre ser jovem, e sobre uma identidade comum desdobrada, ter FC e ser ativista digital. Constroem uma experiência coletiva através das trocas, dos encontros, das interações. Optamos por utilizar o método biográfico conforme compreendido por Kornblit (2007), como o conjunto de técnicas metodológicas baseadas na indagação sobre as histórias de vida. Com objetivo de compreender a história de vida dos indivíduos do presente estudo relatadas pelos próprios, nas experiências e memórias progressas, tendo como eixo principal as experiências de adolecer com fibrose cística, as exigências que recaem sobre o adolescente, e as repercussões no cuidado. Para tanto, ganham destaque as relações, personagens e lugares, que compõem o cenário de vida destes (KORNBLIT, 2007; LAKATOS e MARCONI, 2003).

Este método, se preocupa em compreender e retratar as perspectivas dos indivíduos a partir da reconstrução que estes fazem de suas experiências pessoais, associada ao contexto e significados que atribuem as experiências da vida. É parte do pressuposto de que o indivíduo use da memória e se recorde de fatos, logo, é de suma importância que esses jovens estivessem cientes da relevância e proposta da pesquisa, e entendessem a importância de seu relato. Nosso interesse foi entender o lugar de onde esse jovem fala, que espaço ocupa e o significado que tem determinado fato em sua história de vida (KORNBLIT, 2007; LAKATOS e MARCONI, 2003).

Neste método utilizamos os relatos de vida, que difere de histórias de vida. Histórias de vida implicam em um processo de busca detalhada da trajetória de vida do indivíduo, já os relatos de vida são narrativas biográficas mais limitadas ao objeto em estudo, se concentrando em um aspecto particular de experiência. Habitualmente através de uma entrevista com um número de indivíduos que passaram pela mesma experiência, mas não vividas como comuns (KORNBLIT, 2007). A história de vida pode ainda fazer uso de materiais complementares, como prontuários, anotações, entre outras fontes. O relato de vida é um subgênero da história de vida, um recorte, menos ampliado e mais focado no relato do indivíduo (DIAZ, 2012).

Este método vem sendo amplamente utilizado em pesquisas de saúde, de forma restrita a um evento ou época da vida do indivíduo, como realizamos. É importante destacar que neste método o pesquisador toma a autenticidade dos fatos pelo relato do indivíduo é o ponto de vista deste que importa, sem a necessidade de uma confirmação dos fatos (KORNBLIT, 2007; SPINDOLA e SANTOS, 2003). O que importa é a

experiência dotada de significado e cujo foco não se dissocia aqui em nossa proposta do diálogo com a experiência de adoecimento, como *illness*,

Na língua inglesa a doença possui três formas distintas de ser definida de acordo com a sua funcionalidade: *disease*, é a doença pela ótica do conhecimento médico, *sickness* é a doença pela ótica de um estado de mal-estar passageiro, e *illness* é a doença pela experiência do indivíduo adoecido. De acordo com Lira, Nations e Catrib (2004), a noção de experiência da doença, toma parte do conceito de enfermidade (*illness*). A enfermidade é a experiência da doença pelo indivíduo adoecido, seus sintomas, vivências e como o enfermo julga e lida com tais circunstâncias impostas pelo adoecimento em sua vida (LIRA, NATIONS e CATRIB, 2004).

A experiência aqui posta difere do vivido pelo indivíduo, o vivido está em um plano pessoal, pouco refletido (MOREIRA, 2019). Nesse estudo não trabalhamos o vivido, mas sim esse vivido já refletido, o que configuramos como experiências. No caso aqui posto, é a experiência desses jovens de adolecer com uma doença rara e crônica, o viver com e apesar da doença e os significados que o indivíduo que vive com a doença atribui a ela e as circunstâncias impostas por ela.

Logo, é de suma importância compreender a ótica do indivíduo que vive com a doença, pois somente este poderá descrever a experiência do adoecimento como quem vive com a doença e suas implicações. O adoecimento crônico gera um impacto na rotina da vida, gera mudanças, rupturas e desordem na vida destes indivíduos (LIRA, NATIONS e CATRIB, 2004). Mas, também revela criações, reinvenções, estratégias de gerar novas normas vitais.

Como abordado na seção anterior as entrevistas foram antecedidas de interações em páginas digitais públicas, nas quais os adolescentes com FC tornam públicas suas experiências, constroem interações. Assim, partimos desses espaços para observar os conteúdos, além de interagir e demonstrar interesse por seus relatos, gerando conforto, e reduzindo estranhamentos. Entendemos que esses jovens desejam falar e ao nos aproximarmos deles nesses ambientes, os mesmos podem não somente fortalecer seus protagonismos, como reconhecer e valorizar suas estratégias de enfrentamento da vida com doença.

Como ferramenta, para condução do método, utilizamos a técnica de entrevistas semiestruturadas, para gerar a produção dos dados, e estas foram gravadas e transcritas, posteriormente foram feitas leituras iniciais e releituras profundas com intuito de analisá-las. A entrevista semiestruturada não necessita ser conduzida por uma sequência lógica

ou rígida dos fatos, e sim ser conduzida através das próprias preocupações e ênfases que o indivíduo dá ao assunto. Logo, estas foram guiadas por um roteiro, com a finalidade de orientar a pesquisadora (MINAYO, 2004; SPINDOLA e SANTOS, 2003).

Como critério de inclusão, consideramos - conforme definição da OMS (BRASIL, 2007) - adolescentes e jovens adultos entre 15 e 24 anos de idade, que vivem com fibrose cística, e tenham suas histórias compartilhadas em páginas digitais públicas e/ou sejam participantes do projeto equipe de fibra do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. E para critério de exclusão, consideramos adolescentes que não compartilharam dos critérios anteriores ou que estiveram impossibilitados por motivos de saúde.

Dois questões abriram a entrevista: “conte-me como é ser adolescente e viver com fibrose cística” e posteriormente ainda “conte-me como ser um ativista digital pode ajudar a enfrentar as exigências de cuidado e possíveis preconceitos com sua doença”. A partir deste relato, outras questões foram colocadas na medida em que se tornaram pertinentes. Com intuito de explorar sentimentos, desafios, expectativas e estratégias de cuidado encontradas para lidar com o adolescer com FC.

Inicialmente pretendíamos organizar e analisar os dados emergentes das redes sociais digitais e das questões postas nas entrevistas através da análise de conteúdo, entretanto o encontro com o campo - como relatado na primeira seção deste capítulo - fez revertermos a forma de trabalhar a análise e interpretação dessas entrevistas. A partir do que foi construído pelo encontro com esse campo, os inesperados e descobertas. O encontro com esses jovens, com 5 experiências distintas, mas com muitos pontos em comum, fez com que visualizássemos a necessidade de fazer uma análise das participações deles na pesquisa de uma forma diferente do que se tinha imaginado no projeto, com intuito de não pasteurizar os relatos e se perder as experiências.

Logo, optamos - em respeito ao que foi construído junto com esses jovens - por trabalhar as entrevistas de formas distintas, afinal estamos diante de 5 campos narrativos com similaridades e distinções. Logo, lemos as histórias de vida desses participantes como casos singulares com pontos de contato que se cruzam, na experiência de adolescer com fibrose cística.

Posto isso apostou-se em singularizar caso a caso através da produção de mapas das experiências ou cartografias da experiência de cada adolescente com a sua história de adoecimento crônico - sua existência na relação com a doença, e a sua identidade como ativistas digitais. Esses mapas nos deram suporte analítico para produzir as discussões,

não apenas a discussão de cada um separadamente, mas também uma síntese dessa geração de jovens que constrói experiências comuns.

Os mapas foram utilizados como estratégia de localizar e visualizar - frente aos objetivos da pesquisa - as relações nas questões que foram colocadas para estes jovens nas entrevistas. Oferecendo suporte para visualizar como esses adolescentes se traduzem numa reflexividade sobre a experiência deles com a FC. Essa experiência que faz com que eles se tornem em algum momento da vida não apenas jovens que frequentam os serviços de saúde, mas que se tornam influenciadores, ativistas digitais, figuras públicas nas redes. Ou seja, pessoas que querem fazer com que as experiências deles deixem de ser uma experiência privada, e possa ser um estímulo à reciprocidade.

Os dados construídos com esses jovens através das interações nas entrevistas, foram analisados à luz das discussões dos marcos teóricos do presente estudo e das categorias êmicas que emergiram das interações nas páginas digitais públicas e relatos baseados nas entrevistas. E interpretado a luz dos marcadores interacionais da perspectiva situacional simbólica. Ou seja, na interpretação dos temas relacionados aos marcadores interacionais interessa saber como se dá para estes adolescentes: o adolecer, os cuidados à saúde, se compartilham o gerenciamento do cuidado ou o assumem sozinhos, se possuem marcas da doença visíveis (dependência de O2 suplementar, usando cateteres para tanto, se sofrem com desnutrição, se tiveram muitas internações e se o diagnóstico se deu precoce ou tardio). A presença nas interações públicas e as referências às suas diferenças sejam no corpo, comportamento, escolaridade, trabalho, relações e projetos familiares.

O Interacionismo Simbólico é utilizado neste estudo como um método interpretativo, que se preocupa em compreender os aspectos da conduta desses jovens que vivem com o adoecimento crônico, a maneira como percebem os fatos a sua volta e como eles agem em relação às suas convicções. Este método é uma das formas de se interpretar as percepções, significados e os sentidos que eles dão às coisas, e como estes relatos se relacionam com as experiências refletidas (SANTOS, 2008; LOPES e JORGE, 2005; BLUMER, 1969).

Antes de encerrar o presente capítulo é importante registrar que a pesquisa passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira e foi aprovada com número CAAE: 30487820.5.0000.5269 e parecer: 4.014.304 sem pendências e dúvidas (ANEXO 2). É importante ressaltar que foi um projeto que reafirma o artesanato de

pesquisas não mais da geografia dos espaços físicos dos serviços, mas no universo dos encontros em outros espaços de sociabilidade - mesmo que não físicos – onde é possível encontrar expressão de vida.

CAPÍTULO 3- RESULTADOS E DISCUSSÃO

No presente capítulo vamos abordar os resultados e construir a discussão a partir das entrevistas realizadas, e das observações nos ambientes digitais onde os jovens participantes produziam conteúdos e interações. Assim, foram objeto de análise e interpretação as falas, reconhecidas como um campo de experiências relatadas. As mesmas se traduziram em mapas de experiências, com a mediação de vários elementos biográficos – escolarização, relações afetivas, trabalho, convivência familiar e social, amizades, desafios de tratamento e saídas buscadas – onde a experiência de adoecimento por FC é um dos elementos. Como são jovens ativistas digitais, fica ressaltada uma construção pública dessas experiências, alimentando a alteridade e a reciprocidade, em um espaço onde se constroem as interações dos e com os jovens do estudo.

Assim como Ugarte (2007) consideramos aqui ativistas digitais são indivíduos que fazem uso da internet e das redes sociais digitais para propagar e dar visibilidade a um discurso ou uma causa.

Com o advento das redes sociais digitais, vemos emergir o ciberativismo ou ativismo digital. Que tem como pilar estabelecer - através da rede digital - uma comunicação com o outro, gerando consensos, transmitindo pontos de vista e opiniões de forma pública, com potencial para afetar e/ou mudar coisas e pessoas, e ainda permitindo que outros possam se identificar. Tem como pilar também a visibilidade, a propagação de causas ou ideias para outros que estão ali em um número significativo e desejam ouvir. O ativismo digital vem contribuindo com novas formas de organização, manifestação e sociabilidade, tornando o ativismo mais espontâneo (UGARTE, 2007 e ANTOUN, 2004).

Como exposto no capítulo anterior, o campo desta pesquisa não tem uma geografia, mas foi construído no ambiente da sociabilidade digital. Interações e relações essas mediadas inicialmente pelas redes sociais digitais onde esses jovens já estavam postos publicamente falando sobre a FC, se tornando ativistas digitais, influenciadores, e posteriormente na relação construída com a pesquisadora no âmbito de entrevistas individuais, pessoais.

Inicialmente faremos uma exposição de forma mais geral, assumindo aqui que cada entrevistado será apresentado a partir de uma certa síntese narrativa da sua história pela ótica da pesquisadora, com seus mapas da experiência de adoecimento com FC. Partindo de cada um dos cinco participantes - valorizando primeiro suas singularidades - depois alcançaremos um diálogo de busca do comum, em um mapa síntese da experiência.

Esses mapas são compostos pela experiência do adoecimento com a FC, considerando que essa experiência se ancora, antes de tudo, na experiência de tornar-se jovem. Ou seja, em nossa perspectiva teórica tornar-se jovem se reúne ao desafio de manejar os cuidados com a saúde, o tratamento e o diagnóstico da FC.

A construção do diálogo com as narrativas, tanto quanto dos mapas da experiência de adoecimento com a FC, busca, nessa pesquisa, evitar uma “pasteurização das experiências” assentada em análise de conteúdos desarticulados das histórias. Assim, não trabalhamos com recortes colocados para análise de conteúdo, buscando o que é comum pura e simplesmente. O intuito de partir da apresentação de cada um dos mapas das experiências de adoecimento com FC é possibilitar que os leitores compreendam de quem e com quem falamos, e suas experiências particulares e ao final apresentaremos um mapa das convergências entre as experiências desses jovens.

Os mapas são construídos nesse diálogo, partindo de um roteiro de entrevista, com os jovens assumindo a partir do que é posto para eles nesse diálogo a contação das suas memórias e das suas histórias. Cada entrevista nos surpreendeu pela riqueza narrativa, pela exuberância de falas onde as costuras temporais obedeciam a provocação e convite a conversar, de forma a gerar um acervo com mais de 100 páginas transcritas e digitalizadas.

Acreditamos que reconhecer a força desse acervo nos fez optar por organizar em imagens gráficas, que intitulamos de mapas. Essas imagens são individuais, uma para cada um dos jovens. A construção desses mapas vem mediada por duas grandes questões postas nas entrevistas para eles, uma primeira questão que resgata uma certa memória do adolescer com FC, se perceber com a FC. E uma segunda questão se voltou para a compreensão do processo de se lançar ao espaço público digital para falar da FC, encontrando e interagindo com um público variado que envolve outros jovens com FC, como também pais de crianças com FC, e até outras pessoas que não vivem com a FC. Todo este conjunto vem ao encontro e dialoga com os objetivos desta pesquisa, na busca de compreender as experiências de adolescer com fibrose cística, e de interpretar as experiências de adolescer com fibrose cística via a construção de uma referência pública em ambientes digitais; e discutir nas experiências de adolescer com fibrose cística como os adolescentes lidam com as exigências que recaem sobre eles.

Logo, a primeira seção deste capítulo realiza a apresentação de cada um destes jovens e de cada um de seus mapas de experiências de adoecimento com a FC. Já a

segunda seção é um exercício de poder ver o que temos em comum entre esses cinco mapas particulares.

A discussão, que ocupa a segunda seção do capítulo, comparece dialogada como uma proposta de integração, concretizada com uma sexta imagem gráfica que emerge de pontos convergentes entre os mapas dos cinco jovens desta pesquisa. Esse mapa síntese, surge com o intuito de sensibilizar nossos leitores – outros pesquisadores, gestores e profissionais de saúde - para compreenderem um pouco do que é o exercício de se tornar jovem com FC, e ao mesmo tempo desconstruir a imagem da FC como uma doença crônica de terminalidade na infância.

Compreender e fazer ser debatida a experiência da FC como uma condição de saúde genética, com inúmeras possibilidades de expressão nas suas combinações, nos leva a reconhecer outras possibilidades de crescer e viver com a FC. Assim, o sistema de saúde necessita assumir um compromisso contínuo com essas crianças que se tornam adolescentes e jovens, que se tornarão adultos. Com isso defendemos a necessidade de se conversar com esses adolescentes e jovens sobre necessidades de vida, legitimar e garantir direitos nos diversos âmbitos: escola, lazer, trabalho, suportes tecnológicos para a vida e projetos de constituir família.

3.1- Apresentação dos jovens e do campo

O estudo contou com a participação de cinco jovens, quatro do sexo feminino e um do sexo masculino. Um casado, dois solteiros e dois em relacionamentos de namoro. Todos se nomearam brancos, dois se encontram cursando o ensino superior, e os outros três iniciaram o ensino superior e trancaram por motivos da condição de saúde, relacionada a FC. Quanto a religião dois participantes se denominaram católicos, dois disseram acreditar em Deus e um participante se denominou agnóstico. Todos possuíam páginas públicas de rede social digital, e através deste meio foram convidados a participar do presente estudo.

Vamos introduzir um pouco das redes desses jovens, com intuito de mostrar o alcance que estes têm através das redes digitais, usando como base uma única rede social digital que todos tem em comum o Instagram. Danielle, uma das jovens deste estudo, tem 11.8 mil seguidores, destaca seu perfil como uma página de saúde/beleza e descreve-se como fibrocística, destacando sua mutação e a doação de órgãos, como causa. Lucas, o

único jovem do sexo masculino do estudo, tem 5.1 mil seguidores, descreve-se como blogueiro e se nomeia como embaixador da fibrose cística e transplantado. Eduarda, a mais jovem dos participantes, tem 10.3 mil seguidores destaca seu perfil como um blog e se apresenta como portadora de fibrose cística e diabetes tipo 1. Luana tem 173 mil seguidores e descreve-se no perfil como criadora de conteúdo digital, fibrocística e anti-capacitista com fibrose cística. Ana tem 27.2 mil seguidores e apresenta-se no perfil como portadora e divulgadora da fibrose cística, destacando suas mutações.

As interações e os encontros mediados pelas redes sociais digitais desses jovens se configuraram como o primeiro ambiente do campo de pesquisa, e posteriormente a interação por meio das entrevistas se atualizou como um seguinte ambiente de face-a-face com a pesquisadora.

A aposta no espaço digital como um dos lugares de sociabilidade para esses jovens com FC, se deu como possibilidade de ir ao encontro de quem já está predisposto a falar sobre sua vida e saúde de forma pública. Ainda que tenhamos clareza de que estar nas redes não significa abrir mão de limites sobre o que se quer, ou não expor, publicamente. Ou seja, privacidade e publicidade são negociadas como um processo, se escolhe o que se quer ou não publicizar, debater, visibilizar. Os jovens entrevistados, têm em comum o projeto de usar as redes com intuito de divulgar e dar visibilidade a FC. Usando desse meio digital para construir interações e trocas, onde se percebem oferecendo algo a alguém, e recebendo algo em troca: o reconhecimento.

Deslandes e Coutinho (2020, p.5) sugerem que: *“ao pesquisar a produção discursiva produzida nas redes sociais digitais, um bom começo é questionar quais temas mais frequentes são abordados”*. Seguimos esta abordagem, e em um primeiro momento nos aproximamos destes jovens através das suas redes sociais digitais, os acompanhando, e, observando as suas publicações. Em um segundo momento questionamos na observação das páginas, quais os temas mais abordados por eles nesses ambientes.

As redes sociais digitais têm como uma de suas principais características serem mutáveis, fazendo com que constantemente, as pessoas, os números - seguidores, curtidas - e os conteúdos ali produzidos se modifiquem constantemente (DESLANDES e COUTINHO, 2020). Diante disto, fez-se necessário salvar os dados extraídos dessas redes em um arquivo de *Word* para posterior análise, fazendo como se fosse uma foto daquele momento, disso que pode ser nomeado como efeitos cultura da conectividade digital, e assim poder enfrentar suas armadilhas.

Outro efeito da cultura da conectividade digital, expressa nas interações das redes sociais, que pode ser uma armadilha para o pesquisador inexperiente é se deparar com uma quantidade incomensurável de material (milhares de textos, emojis, emoticons, comentários, vídeos, gifs, fotos etc.). Raramente será possível fazer uma etnografia ou uma análise em profundidade querendo abarcar todas as manifestações que ali se apresentam. Assim, é preciso definir eixo de relações, dimensões e focos num conjunto quase infinito de materiais empíricos (DESLANDES e COUTINHO, 2020, p8).

Pela vasta quantidade de material encontrada nas redes sociais digitais destes jovens, optamos por, ao invés de analisar o conteúdo como um todo (textos, fotos, vídeos, número de seguidores, curtidas, comentários) selecionamos os temas mais frequentemente abordados. Realizamos uma observação das redes sociais digitais desses 5 jovens e posteriormente categorizamos os temas mais abordados por estes jovens em suas redes, notando então a relevância dada por esses jovens a estes temas em suas redes.

Quadro 1: quadro dos temas observados nas redes digitais (Falsett, 2021).

Temas emergentes	Número de aparições
FC, sinais e sintomas, divulgação, explicações.	105
Rotina com a FC: dia a dia, amizades, saídas.	80
Saúde mental: ansiedade, problemas psicológicos, mensagens motivacionais.	41
Doação de órgãos	37
Fisioterapia, cuidados com a saúde, tratamentos.	36
Rede de apoio, família, amigos e até seguidores.	29
Internações	27
Transplante	27
Profissionais de saúde	20
Capacitismo, Preconceitos	16
Perdas na FC	10
Aceitação/Superação	8
Pandemia de COVID-19	8
Trikafta ¹¹	3
Moda inclusiva/inclusão	3
Deficiência	2

As observações das redes sociais desses jovens apontaram para uma exuberância de postagens, e nos mostrarem um pouco do que eles trazem para as redes como conteúdos e como experiência, promovendo uma primeira interação com o perfil de

¹¹ É um medicamento de nova geração para tratamento da Fibrose cística, que tem gerado esperança a esses jovens de uma vida longa e com qualidade. É um modulador que ajuda a proteína defeituosa da doença, a corrigindo para funcionar de maneira mais efetiva. Esse medicamento não está disponível no Brasil, mas se encontra em processo de registro na Anvisa.

interesses e temas que é postado publicamente. Entretanto uma vez que nosso campo nesta pesquisa são as interações, esse material por si só não nos basta, como fomos alertados por Deslandes e Coutinho (2020), naquilo que pode se configurar como armadilhas. Isso porque não nos propusemos a realizar uma etnografia dessas redes, mas tê-las como um lugar de partida, para localização de jovens que pudessem atuar como ativistas nesse campo da FC.

Dito isto, partimos para a seleção e convite para as entrevistas como um recurso para interagir com esses jovens e fazê-los nos narrar a experiência com a FC e o ativismo digital, não de forma espontânea, mas a convite, voluntária, e a partir de perguntas disparadoras dessas conversas face a face. E como dissemos no capítulo anterior, as entrevistas, em virtude da pandemia, aconteceram em plataformas digitais.

Após um primeiro contato individual com esses jovens, e a demonstração de interesse em participar do estudo, foi enviado a eles o TCLE, para uma melhor compreensão dos objetivos da pesquisa e consentimento a participar. Muito embora no TCLE houvesse a possibilidade destes jovens optarem ou não por ficarem anônimos na pesquisa, todos marcaram a escolha por ter seus nomes usados no estudo – desejando se identificar.

Muito embora essa escolha por serem identificados possa soar esperada - já que se colocam publicamente nas redes digitais para falar sobre a causa da FC e dividir suas histórias – há que refletir sobre uma possível diferença. Ao convidá-los para conversar reservadamente, os tiramos da fala pública para trazê-los para uma conversa privada em um ambiente de uma pesquisa, e não mais naquele espaço onde eles falam o que eles optaram por falar. Logo são movimentos distintos se colocar publicamente e participar de forma privada de uma pesquisa. E nesse ponto podemos destacar que de acordo com o pedido feito a cada uma entrevistada(o) para indicar outra(o) conforme sua rede de universos familiares de conhecimento, simpatia e amizade, algumas(ns) aceitaram e outras(os) não, tendo a recusa de 2 jovens. A recusa comparece aqui em um significado de evitação, onde não houve uma não concordância explícita, mas a ausência de retorno, a evitação de sair do público para o reservado, e logo esses dois jovens indicados não participaram da pesquisa.

É importante considerar que um movimento é o de buscar falar nas redes digitais, como um movimento próprio de construção de si de reconstrução identitária de negociação com a doença. Esse movimento é mediado por uma construção de vontade e espontaneidade, sem necessariamente saber quem está do outro lado da tela e como está

recebendo toda aquela informação. Outro movimento distinto são eles falarem para uma pesquisadora - alguém que eles não conhecem, nunca acessaram e que se apresenta e os convida a participar de uma pesquisa - em uma entrevista reservada, onde existe alguém que provoca a fala. Se o movimento espontâneo de se colocar publicamente nas redes se presentifica, o convite para ser entrevistado pode não ser aceito. Eles se colocam para uma pesquisadora a partir de uma imagem pública, e se eles aceitam conversar de forma privada nessa interação existe alguém provocando, colocando perguntas e reflexões. E mesmo conversando de forma privada não foi uma questão para esses jovens tornar-se anônimo.

Com essas considerações iniciais, partimos neste momento a introduzir esses jovens aos leitores. A primeira jovem, contatada e entrevistada foi Danielle de 24 anos, Lucas foi o segundo com 24 anos, e foi o único do sexo masculino, posteriormente encontramos Maria Eduarda de 19 anos, e Luana e Ana Júlia ambas com 20 anos. A faixa etária dos participantes ficou entre 19 e 24 anos de idade, logo todos puderam assinar seus termos de consentimento livre e esclarecido. Apontando que hoje a FC poder ser um lugar de afirmação e negociação com a identidade e os valores do mundo jovem e adulto.

3.1.1- Os tipos de Dani¹².

Danielle ou Dani como gostava de ser chamada, foi a primeira jovem a ser entrevistada nesta pesquisa. Uma jovem de 24 anos, branca, solteira e mineira. A abordamos em sua rede social digital e posteriormente ela optou por manter contato via *WhatsApp*, onde conversamos sobre o TCLE e marcamos nosso encontro para uma conversa de vídeo reservada. A entrevista foi online através da ferramenta do Skype, e em um primeiro momento tivemos problemas técnicos com a ferramenta, mas logo solucionamos.

A entrevista foi um bate papo bem descontraído, ambas pareciam confortáveis. Existia uma impressão de que já a conhecia a mais tempo pelo fato acompanhá-la nas redes há alguns meses, além do fato de termos idades próximas. Dani parecia estar em seu quarto, sentada em uma cadeira com a câmera posicionada de forma que dava a impressão de que ela estava em uma mesa de apoio.

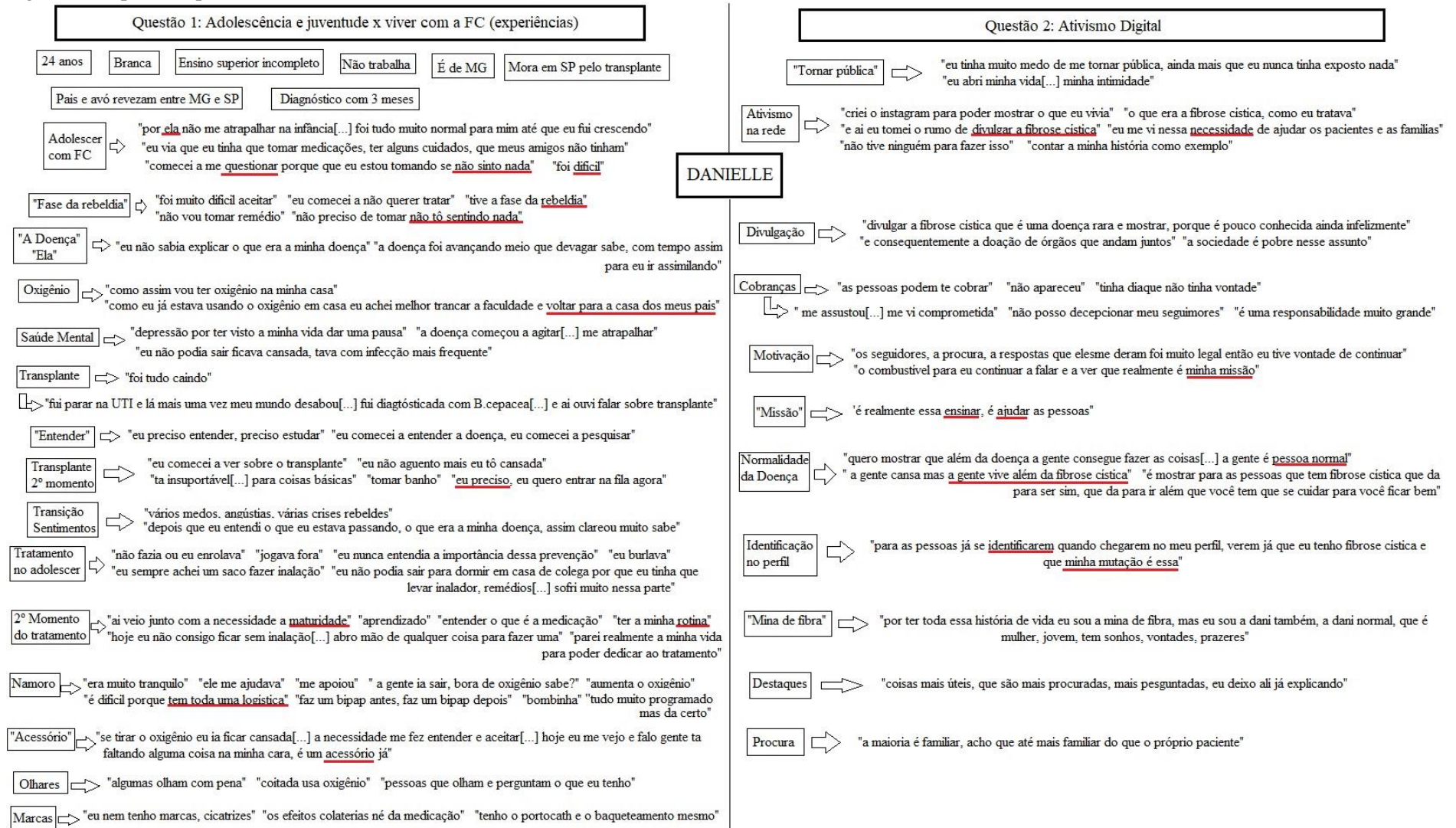
Durante toda a conversa ela se mostrou muito engajada, animada em contar sua história. A entrevista correu de forma boa e fluida, no tempo da entrevistada, no meio da

¹² Cada subtítulo que antecede cada entrevistado evoca algo marcante em sua entrevista.

entrevista foi perguntado se estava bem, se ela queria continuar, ela afirmou que sim. Quando estávamos perto de terminar, comecei a perceber que ela já estava dando sinais de um possível cansaço - respostas mais curtas, mudanças de posição na cadeira - então optei por deixar o ritmo da entrevista ir diminuindo até que encerramos a conversa, que teve duração de 1 hora e 25 minutos. A seguir apresentamos o mapa da experiência de Danielle, gerado após o processo de transcrição, leitura da pesquisadora e da orientadora, marcação de questões de destaque, relações com os objetivos e discussão dialogada do conjunto da entrevista.

Figura 1: mapa da experiência de adoecimento crônico de Danielle

Figura 1: mapa da experiência de adoecimento crônico de Danielle (Falsett, 2021)



Dani nasceu em Barbacena, Minas Gerais, foi diagnosticada com FC com 3 meses de vida. Fazia faculdade de odontologia em Juiz de Fora e durante a faculdade morou sozinha e posteriormente com uma amiga. Durante a faculdade teve uma piora do seu quadro clínico onde necessitou retornar a casa dos pais e escutou falar pela primeira vez sobre a possibilidade do transplante de pulmão. Depois de um tempo, com a piora do estado geral de saúde, Dani optou por trancar a faculdade e se candidatar para a fila de transplante, foi contemplada com essa espera e estava morando em São Paulo -onde os pais e a avó para a fazer companhia se revezavam entre Minas Gerais e São Paulo - no aguardo na fila de espera o transplante de pulmão.

O mapa da experiência do adoecimento com a FC da Danielle evoca diversos elementos marcantes, divididos em 26 pontos, mostrando o quão vasta é a experiência vivenciada por uma jovem de 24 anos mediada pelo adoecimento. Dani nos apontou em sua trajetória elementos fortes e marcantes como a *fase da rebeldia*, questionamentos do porquê tratar, o *entender* sua doença, os diferentes momentos do tratamento no processo de adolescer, os sentimentos de medo e angústia, o processo de aceitação da ideia do transplante pulmonar entre outros pontos e falas expostos no mapa acima.

A fase da rebeldia que foi relatada pela Dani, foi uma fase de transição, de autorreconhecimento de visualizar “*ter alguns cuidados que meus amigos não tinham*”. Foi um momento de questionamentos, onde ela traz a cena a questão do porquê tratar, medicamentar “*se não sinto nada*”? “*Por que eu vou prevenir se realmente vai acontecer, se a doença vai evoluir?* Procurando lógica para conseguir que seu tratamento faça sentido. Mostrando não entender o porquê da prevenção para uma doença crônica, já instalada, onde talvez a lógica da prevenção realmente não caiba.

A questão posta é prevenir ou promover a saúde, devemos repensar os termos que usamos e as propostas que vem atreladas a eles. A prevenção vem da ideia de se antecipar a fim de impedir o progresso de uma doença, mas no caso de uma doença crônica é improvável que a prevenção vá impedir tal avanço. A promoção é algo mais amplo, que alcança a saúde e o bem-estar de forma geral sem o foco especificamente em uma doença, visando qualidade de vida (CZERESNIA, 2009).

Fica claro que Danielle faz escolhas tentando imprimir lógicas, sentidos próprios ao que está vivenciando, e para as informações que chegam até ela sobre seus cuidados de saúde. Vale ressaltar a importância de revermos os conceitos e propostas, que como profissionais de saúde, apresentamos a esses jovens como ade prevenção, quando o mais apropriado fosse compreender a promoção, enfatizando as dimensões da existência com

diversas condições, dentre ela a FC e seus cuidados, deslocar o entendimento da definição de doença / doente, para focar na condição de saúde como uma aposta na busca do que possa fazer mais sentido para esses jovens.

No mapa visualizamos que Dani experimenta momentos diferentes relacionados ao seu tratamento. Em um primeiro momento a rotina diária e incessante de tratamentos e cuidados - como nebulizações, medicamentos, fisioterapia, consultas e idas aos hospitais - não é um bloco simples e concreto, mas que tem aspectos mais palatáveis e outros menos, e que a faz questionar o porquê tratar, que pôr vezes acarreta não fazer o tratamento, burlar. E um segundo momento que faz parte de uma mudança, buscar entender a situação se apropriar da doença, reconhecer a necessidade e então criar uma rotina onde os cuidados e tratamentos acabam por virar prioridade.

O movimento de tornar sua a doença, reconhecer nela algo que é seu, representa um destaque, e uma ruptura numa biografia onde a doença cresce com ela e ela precisa normalizá-la (BURY, 2011). Normal esse que surge da criação social de um padrão e que permite a interação com outros, que para esses jovens implica em estratégias de enfrentamento para ter reconhecimento e pertencimento social, a determinado grupo, minimizando diferenças e podendo alcançar a normalização (MOREIRA, 2015).

Moreira (2015) a partir de uma pesquisa bibliográfica acerca do adoecimento crônico pela perspectiva de crianças e adolescentes, aponta em sua análise a existência de uma categoria analítica que também vemos presente aqui, a da *normalização*. Onde esses jovens desenvolvem estratégias de adaptação e administração, frente a vida mediada pelo adoecimento crônico visando o padrão de uma vida “normal”. Como exemplo no caso da FC a relação entre a vontade de ser “normal” e as exigências que a doença impõe a todo momento -como a necessidade de uma rotina extensa de medicamentos, as nebulizações, inalações e fisioterapias para melhorar o cansaço e a falta de ar- que podem atrapalhar esse ideal da normalização (MOREIRA, 2015).

A rotina experienciada por esses jovens com FC durante toda sua trajetória, na maioria das vezes, é cansativa, e necessita ser trabalhada junto a eles desde a infância mostrando sua importância, mas ainda assim por vezes essas rotinas de cuidados se tornam obstáculos às atividades características do desenvolvimento esperado para crianças e adolescentes. Desde cedo fazer escolhas faz parte da vida desses jovens, a escolha entre os estudos ou as consultas de rotina ou até mesmo as internações, entre brincar, passear ou namorar e ter que fazer fisioterapia e nebulizações, entre as festas e o recolhimento (CORREIA, 2011).

A adolescência é um momento que já é de transição por si só, de conhecimento pessoal, de inserção social, de aproximação com outros jovens, de querer fazer parte de algo. Estes jovens junto a esse processo vivenciam ainda o que é uma constante nas vidas deles os cuidados, tratamentos, escolhas. Principalmente quando se chega na adolescência e juventude e estes começam a se apropriar mais de seus cuidados e decisões.

A adolescência é uma fase de mudanças e conflitos em uma série de aspectos. Sejam essas mudanças físicas, desenvolvimento do corpo, da sexualidade, como mudanças sociais, como uma maior inserção social, a construção social de uma identidade e aumento do interesse de interação com pares, formando opiniões, significando e ressignificando relações e imputando sentidos à realidade em que se insere (TORRES et al, 2010; NATIVIDADE e COUTINHO, 2012; CAMPOS-RAMOS e BARBATO, 2019). Aqui nos dirigimos a adolescentes e jovens que vivem esse momento mediado pelo adoecimento crônico e pelo reconhecimento deste e de suas implicações.

Quando Dani nos apresenta seus medos e angústias, os embates que teve com a ideia do transplante até a chegada do momento em que parte dela quer o transplante, isto evidencia o caráter crônico e progressivo que tem a FC, que durante seu curso traz sentimentos como esses de medo, angústia e insegurança. Afinal é uma doença que rompe o curso de vida normal esperado para crianças e jovens e respectivamente suas famílias (CORREIA, 2011).

Segundo CASTRO, FIRMIDA e LOPES (2011) “*o transplante é uma importante opção no tratamento do paciente com fibrose cística, sendo esta doença a terceira maior indicação para transplante pulmonar e a principal indicação para o transplante pulmonar bilateral*”.

Embora já tenham sido alcançados avanços significativos, a morbimortalidade atrelada ao transplante pulmonar não está ligada exclusivamente ao procedimento cirúrgico. Sabe-se dos riscos cirúrgicos e que o pós-operatório imediato é de grande importância, com intuito de prevenir rejeições, conter infecções e monitorizar a funções como a hepática e renal, que podem já estar comprometidas pela doença previamente ao procedimento cirúrgico. Ainda assim o transplante pulmonar é a opção de acesso no Brasil para essas crianças e jovens, que proporciona maior sobrevida e melhor qualidade de vida (CASTRO, FIRMIDA e LOPES, 2011).

O uso do cateter de oxigênio para ela se tornou algo normal, que faz parte dela, ela refere por vezes se olhar e sentir falta dele quando está sem, usando inclusive o termo “*acessório*”. Um termo que relembra no repertório feminino ao uso de brincos, anéis,

cordões, bolsas entre outras coisas, trazendo um tom de normalidade, algo que ela tomou para si, mas que para além de um simples acessório, é um acessório que a ajuda a manter uma qualidade de vida.

O presente mapa nos possibilitou identificar que em alguns momentos para Dani a fibrose cística era “*ela*”, algo como uma entidade - algo maior e exterior a ela - momentos esses em que a FC além de ter impactos físicos extrapola e incorpora impactos funcionais e sociais. Evidenciando que por vezes a entidade, fibrose cística, pode anular a identidade desses jovens ou mascarar-se tornando a única identidade deles. A FC na terceira pessoa, como “*ela*”, nessa posição de relação e diálogo exterior, com algo que na realidade parece não lhe pertencer. Esse distanciamento, na alteridade com um outro posicionado como a doença, lembra o estranhamento e a necessidade de diferenciar-se daquilo que representa rotina intensa de cuidados, e muitas restrições. Uma das possibilidades de cuidar de processos de adoecimentos crônicos passa pela possibilidade de tornar seu um diagnóstico, que por vezes é recusado, desconhecido.

Dani usava um perfil público nas redes sociais digitais e se identificava como *Mina de Fibra* onde se engajava na divulgar a FC e a doação de órgãos especialmente. Nesse perfil também interagira e trocava com pessoas que viviam com e sem fibrose cística, compartilhava sua história, sua rotina e suas experiências. Mas deixando claro que a *Mina de Fibra* era uma das suas identidades, dos tipos de Dani, que fazia parte dela, mas que também existiam outras versões dela que iam além do que ela deixava exposto no perfil.

“É muita gente fala ah você é a mina de fibra, eu falo às vezes que não, eu sou a Dani e que eu tenho fibrose cística, por eu ter fibrose cística por eu ter toda essa história de vida eu sou a mina de fibra. Mas eu sou a Dani também, a Dani normal, que é mulher, que é jovem, que tem seus sonhos, vontades, prazeres enfim. Então eu não gosto de viver o mina de fibra 100%, o tempo inteiro, então eu meio que falo que não é um personagem né, mas assim é um tipo, um tipo de Dani” (*Danielle*)

A divulgação de forma ativa e pública de uma causa que se vive na pele, torna Dani e os outros 4 jovens deste estudo ativistas digitais. Entretanto Dani nos põe a refletir sobre o tornar-se público encarnado por esses jovens. Onde saem do ambiente privado, de algo que é só dela e expõe isso para o mundo público através de um lugar de fala que ela ocupa, virando uma influência, gerando conhecimento e criando um ambiente de apoio e trocas com outras pessoas com e sem fibrose cística. Mas ela aponta ainda, que esse engajamento nas redes também traz por outro lado, a responsabilidade de se fazer

presente na rede e se comprometer com pessoas que estão ali e querem saber de você com intuito de não decepcionar os seguidores e de certa forma sustentar o lugar que alcançou.

Ainda que o movimento de se tornar pública seja permeado por medos, responsabilidades e até mesmo julgamentos, ela traz a aceitação e a procura que os seguidores têm como a maior motivação, “*combustível*”, para fazer o faz nas redes e enxergar isso como uma “*missão*”. Que é esse intuito e engajamento que ela tem de através das redes ensinar e ajudar pessoas que vivem com FC, pessoas que convivem com alguém que vive com FC, como familiares e ainda dar visibilidade a uma doença pouco conhecida como essa ainda é. Usando desse espaço digital para acionar para o seu público a normalidade da doença e a existência de uma jovem para além da doença.

Em setembro de 2020 Dani foi chamada para o sonhado transplante e lutou bravamente para se manter bem no pós transplante, mas em novembro de 2020 nossa mina de fibra descansou, deixando marcado aqui um pouco do muito que experienciou na vida mediada pelo adoecimento crônico e raro, mas infelizmente não está mais presente para ver o marco que nos deixou. Diante desta perda é importante considerarmos o inesperado que surge nesse campo - por ser um campo que não é o dos serviços de saúde - de se tornar um campo que ainda assim esbarra na intimidade da morte.

A experiência de atuar como enfermeira na residência - em um Instituto de referência nacional para o cuidado às crianças e adolescentes - vendo a FC encarnada nos corpos de bebês, crianças e adolescentes, faz rememorar a recorrente preocupação das famílias durante a transição da infância para a adolescência, pois é uma das fases mais desafiadoras, uma vez que o acometimento da doença nessas crianças pode comprometer a chegada na adolescência e conseqüentemente na vida adulta.

Segundo Correia (2011, p 172) “*Enquanto as mães, na sociedade em geral dificilmente participam do final da vida de um filho, as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística conhecem exatamente cada seqüência da tragédia final de morte do seu filho*”.

O trabalho de Correia (2011) explorou a perspectiva materna sobre a fibrose cística dos filhos e apontou que a transição da infância para a adolescência é uma fase muito conturbada para as mães e para os adolescentes. Essas mães por vezes sofrem ao ver essas crianças alcançando a adolescência, elas vivem a ambivalência de que cada aniversário comemorado é mais um ano de vida, mas também algo que pode aproximá-las de uma despedida.

3.1.2- A batalha de Lucas.

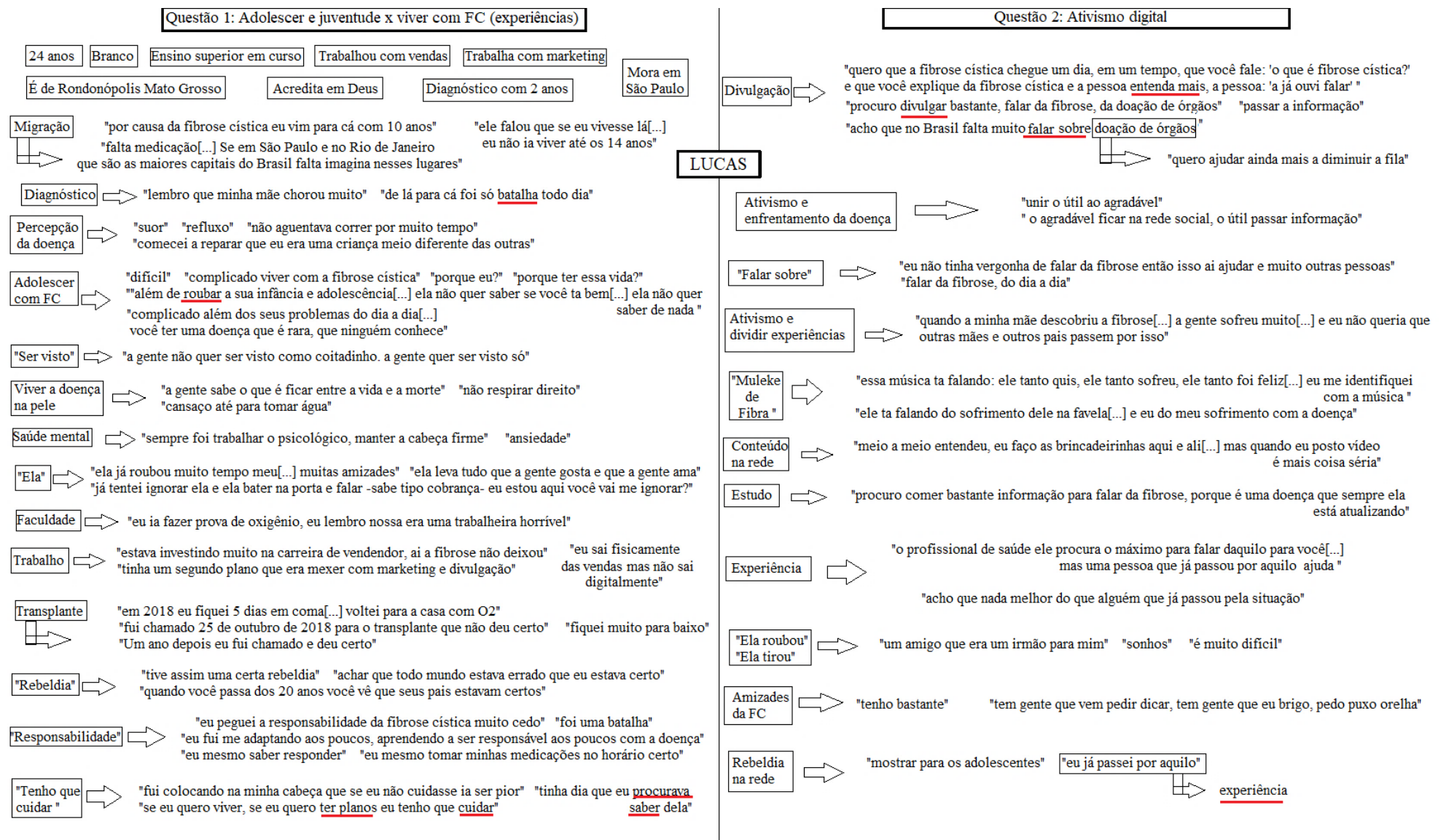
Lucas, foi o único homem desta pesquisa, um jovem branco de 24 anos de idade, casado, nascido em Rondonópolis, Mato Grosso, atualmente morador de São Paulo. Cursando duas graduações, uma presencial de administração - pausada pela pandemia - e uma de marketing através de ensino a distância, já trabalhou como vendedor e hoje trabalha com marketing e divulgação em mídias digitais. Ele foi diagnosticado com fibrose cística aos 2 anos de idade e ainda novo mudou-se de Rondonópolis para Cuiabá, Mato Grosso e aos 10 anos migrou para São Paulo, por motivos de saúde.

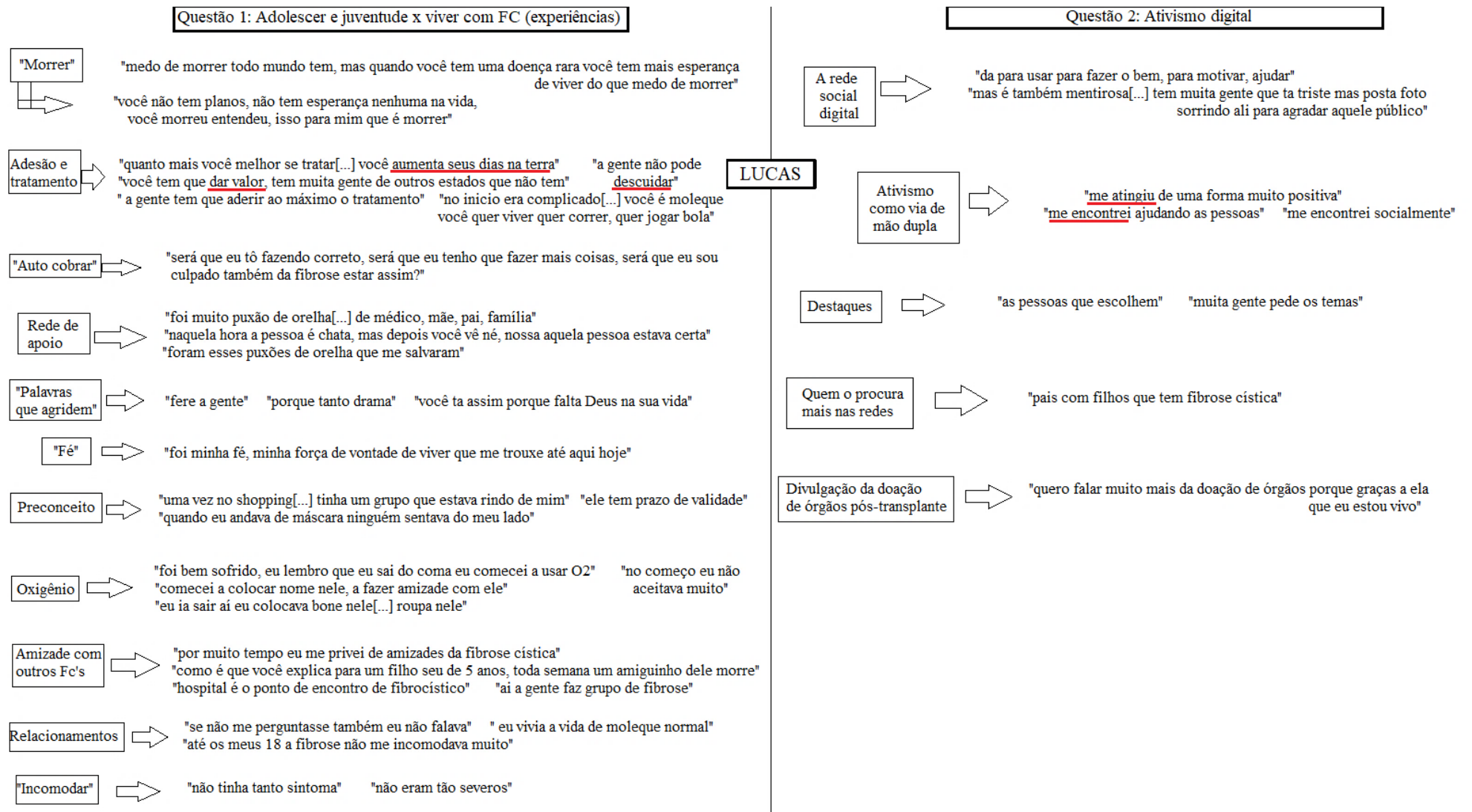
O observamos em sua página de rede social digital e o abordamos através ela, posteriormente manteve-se contato pela página, onde conversamos sobre o TCLE e marcamos nosso encontro para uma conversa de vídeo privada. A entrevista com Lucas foi um bate papo fluido, onde ele parecia animado. Na conversa com Lucas manteve-se a impressão de que o conhecia bastante, talvez pelo fato de acompanhá-lo nas redes há algum tempo. A entrevista ocorreu de forma online pelo Skype, não tivemos problemas com a plataforma durante a entrevista, somente ao final quando estávamos despedindo perdemos o sinal, mas retornamos.

Lucas parecia estar usando a fermenta do Skype pelo celular, e estar em seu quarto sentado em uma cadeira com o celular posicionado em uma mesa de apoio. Ele iniciou a entrevista mostrando-se animado, já esclarecendo que “*fala muito*”, o que é uma coisa interessante para um jovem. Ele começa também direcionando perguntas como “*você está nervosa?*” “*como você me achou? quem mais você achou?*” mostrando interesse em saber e interagir. Durante toda a conversa se mostrou muito engajado e bastante animado em contar sua história. A entrevista durou 1 hora e 56 minutos.

A seguir apresentamos o mapa de experiência do adoecimento com a FC de Lucas. Traçado através do que ele nos relatou sobre suas experiências na entrevista. Esse mapa vem para ajudar a visualizar da melhor forma possível a vasta experiência e densidade relatada por ele para nós.

Figura 2: mapa da experiência de adoecimento crônico de Lucas (Falsett, 2021)





No mapa de Lucas e no que foi descrito até o momento podemos observar a existência de um movimento migratório, por motivos de saúde relacionados a doença, que por vezes acomete muitos jovens que vivem com FC como foi com ele, e com Dani na experiência anterior do transplante em São Paulo. Lucas relatou que no caso dele o que influenciou essa migração foi o clima em Cuiabá que não era favorável ao seu quadro de saúde, além de outros problemas encontrados como a falta de medicação.

Ele foi o único jovem casado que pude entrevistar, e a casa em que mora com a esposa tem a disposição diferente - a de estar próximo, de morar no quintal - convivendo bem próximo a sogra, que é uma das figuras de referência, compondo uma rede de apoio, assim como a esposa.

Outra particularidade vivida e experienciada por Lucas é o transplante, ele é o único participante da presente pesquisa que é transplantado. O transplante pulmonar é uma das grandes questões vivenciadas pelas pessoas que vivem com a FC, e para alguns por vezes aciona sentimentos de ansiedade, medo, angústia e esperança, ao mesmo tempo, enquanto outros não sabem se querem passar por esse processo. E essa é uma das únicas experiências que a maioria dos jovens não vivenciou, apenas Lucas.

Esses achados corroboram com estudos como o de Marchand et al (2014), realizado com indivíduos que vivem com fibrose cística entre 18 e 48 anos de idade, que estavam no processo de transplante (pré, intra e pós-transplante) que evidenciou como temas mais abordados pelos pacientes no pré-transplante a espera na lista, os risco de morte pela condição de saúde enquanto aguarda o transplante, ou a necessidade de se manter em boas condições de saúde para receber o transplante, os risco cirúrgicos, a morte, complicações e rejeição do órgão. E no pós-transplante esperança, projetos de futuro e melhora na saúde (MARCHAND et al, 2014).

Atualmente, apesar do transplante ainda ser o mais promissor cenário disponível no Brasil para a maioria dos jovens que vivem com a FC, ele ainda é um procedimento visto como algo assustador, que gera medo, mas ao mesmo tempo é um evento onde as esperanças são renovadas. Os jovens que vivem com fibrose cística e seus familiares vivem o conflito interno da contradição, entre ver a morte de outros na fila de espera pelo transplante ou de complicações pós transplante, e de saber que esse ainda é o melhor meio que tem de se ter esperança e ver um futuro para esses jovens (CORREIA, 2011).

A perda, a morte, vem marcada no discurso de Lucas na infância e juventude, seja a perda de momentos, de sonhos - que ele diz por vezes terem sido *roubados* pela FC - como a perda de amigos com FC que não resistiram. Ele nos mostra ainda a dificuldade

de se tornar adolescente e vivenciar esse processo de transição em meio ao adoecimento crônico. E o impasse de se privar ou não de relacionar-se e formar vínculos de amizade com outros rapazes vivendo com FC, mediado pelo medo ou angústia de ter que lidar com perdas frequentes.

As experiências morais de adoecimento vivenciadas por ele são mediadas pelo sofrimento, a angústia e o medo, de criar vínculos com pares e experienciar a perda física, como a perda de momentos da vida interrompidos pela doença. A ruptura experienciada através das perdas, pode gerar novas descobertas, como redes de apoio e de enfrentamento como as redes associativas. No presente estudo podemos observar isso acontecer através das redes sociais digitais e do ativismo digital, onde esses jovens passam a ser uma referência pública para pessoas com FC e seus familiares, e a sociedade como um todo (MOREIRA et al, 2019)

Quando falado sobre o diagnóstico da FC e as percepções que ele teve sobre a doença vivenciada, Lucas faz menções a FC como uma *batalha* termo usado para se referir a lutas, algo emblemático, grande. Algo que impõe coisas e que ele enfrenta - como quem enfrenta uma guerra - como viver algo na pele e ter que lidar com o inesperado, as perdas, medos, o ser *meio diferente*, os preconceitos e estigmas. Preconceitos esses permeados pelo estigma e demonstrados em atitudes de afastamento, olhares, comentários, palavras que *agridem, fere*.

Culturalmente na sociedade são impostos padrões sociais que se tornam decisivos na construção social de estereótipos e rótulos. A construção social de rótulos proporciona a existência, e a delimitação de dois grupos, que aqui conseguimos ver claramente, os “normais” e “estigmatizados”. Os “normais” caracterizados por todos os valores e padrões que constroem a visão de um indivíduo típico. E os “estigmatizados” são caracterizados pelos indivíduos que são diferentes dos ditos “normais” e, portanto, são rotulados negativamente, gerando preconceitos e julgamentos (GOFFMAN, 1988).

Lucas aborda os termos adesão e tratamento como algo intrínseco a ele que “*não pode descuidar*”, algo que vem com ele de longa data e que tomou para ele como dever dele “*tenho que cuidar*” “*autocobrar*”. Nos mostrando a existência de uma relação entre um profissional que diz como se “deve tratar” e cobra o tratamento e do outro lado um jovem que “deve” seguir as recomendações. O que faz refletir sobre como nós profissionais de saúde levamos o conceito de adesão para estes jovens, como algo que é único e exclusivamente responsabilidade deles, como se fosse algo simples que só cabe a

eles quererem aderir -como quem pega um adesivo e cola num papel- quando na verdade é algo que vai muito além disso e que deve ser trabalhado em conjunto.

Oliveira e Gomes (2004), optam por definir a adesão como um processo cooperativo onde existe uma colaboração entre o indivíduo e o profissional de saúde. E devemos considerar a adesão por esse ponto de vista e trabalhar dessa forma com esses jovens. Mostrando que esse é um processo de acordos, onde a terapêutica a ser seguida deve ser estabelecida em conjunto com eles, entendendo suas particularidades e suas experiências com a doença. Realizando mediações, encontrando meio termos, sem evocar um ideal capacitistas de um padrão sobre como se tratar.

Isso faz remorar a importância de se ter uma rede de apoio em todo esse processo, e ele relata na adolescência uma grande rede de apoio composta por médicos, pais e familiares que deram *puxões de orelha* que o salvaram, em uma fase conturbada para qualquer jovem, e que no caso destes jovens fica dividida entre viver a juventude e os momentos que ela te proporciona (passeios, brincadeiras, estudos, amizades, festas) e ter que viver a doença e os momentos que ela também irá proporcionar (inalações, fisioterapias, internações) e que nem sempre serão compatíveis um ao outro.

Assim como no caso da Danielle, Lucas por vezes se refere a FC como ela, como uma entidade, mas diferentemente no caso do Lucas ele faz essas menções em momentos de ressentimento com a doença a tratando como um personagem em sua vida, inclusive traçando diálogos com ela.

Lucas usa um perfil de rede social digital intitulado *Muleke de Fibra*, e conta que se inspirou em uma música chamada moleque de vila de um rapper famoso, que conta a história do sofrimento da vida de um rapaz na favela, e ao ouvir ele retrata ali a história do sofrimento dele que no caso é da vida de um rapaz com uma doença rara. Ele faz questão de explicar que a ideia e uso do termo fibra não vem pelo nome da doença (fibrose cística) e sim pela lembrança que o termo traz de garra, força.

Ele usa esse perfil para divulgar a FC e principalmente dar maior visibilidade a doação de órgãos. Continua fazendo o uso desse perfil para interagir e trocar com pessoas que vivem com e sem fibrose cística, e especialmente motivar e levar conhecimento para os fibrocísticos e para possíveis doadores de órgãos, através das suas experiências com o adoecimento crônico e com o transplante pulmonar. Ele demonstra interesse em tocar as pessoas com a sua história, desmistificando a doação de órgãos e ajudando a transformar pensamentos e captar mais pessoas que se tornem doadoras de órgãos, diminuindo a fila do transplante e trazendo esperança para outros jovens como ele.

Quando mostra seu interesse e engajamento na divulgação da FC, Lucas explica o desejo de que a FC se torne um dia uma doença popularmente conhecida. Ele deixa explícito em alguns momentos o quão difícil é explicar a doença vivenciada na pele quando a sociedade não tem referências sobre ela, “*não dá para você falar da fibrose cística, sem comparar ela a outra doença*”. Logo, associava a FC a outras doenças mais popularmente conhecidas para tentar fazer com que as pessoas entendessem o que é a fibrose cística já que se trata de uma doença tão desconhecida para a população.

A falta de conhecimento sobre a fibrose cística pode gerar preconceitos, enquanto se falado em câncer, HIV-Aids e outras doenças popularmente mais conhecidas as pessoas sabem alguma coisa, conhecem -mesmo que cercados de estigmas e preconceitos- as pessoas ainda têm um certo repertório acerca daquela doença, enquanto na FC não se tem.

Lucas aciona falas e experiências sobre o engajamento na rede que nos faz ver - através da ótica dele - o ativismo como um meio de dividir experiências e de possibilitar que outros jovens com FC e suas famílias não passem por certas situações ou que caso passem saibam que não estão sozinhos, existem outras pessoas que experienciaram aquilo para trocar com eles. Algumas falas de Lucas sobre o ativismo na rede - como “*me atingiu*” “*me encontrei*” - nos faz refletir sobre como o ativismo digital funciona para esses jovens como uma via de mão dupla, onde assim como eles oferecem algo eles recebem algo de volta como conhecimento, reconhecimento, experiências, apoio, relações de vínculo e amizade com outros fibrocísticos.

Mostra ainda a forma como ele usa dessa rede social digital e esse ativismo como forma de enfrentamento para com a doença, seja um enfrentamento particular, dele, seja no compartilhamento de experiências para ajudar outros jovens a enfrentar a doença e até mesmo os pais a lhe darem com o adoecimento dos filhos. Afinal Lucas relata que quem mais o aborda nas redes são os pais de crianças com fibrose cística.

Aos 23 anos Lucas obteve seu transplante de pulmão em São Paulo com sucesso, hoje continua acompanhando e tomando os devidos cuidados com o órgão transplantado e a FC. E mesmo transplantando mantém seu ativismo nas redes para dar visibilidade a FC e principalmente a divulgação da doação de órgãos.

3.1.3- A surpresa de se reconhecer ativista: Duda.

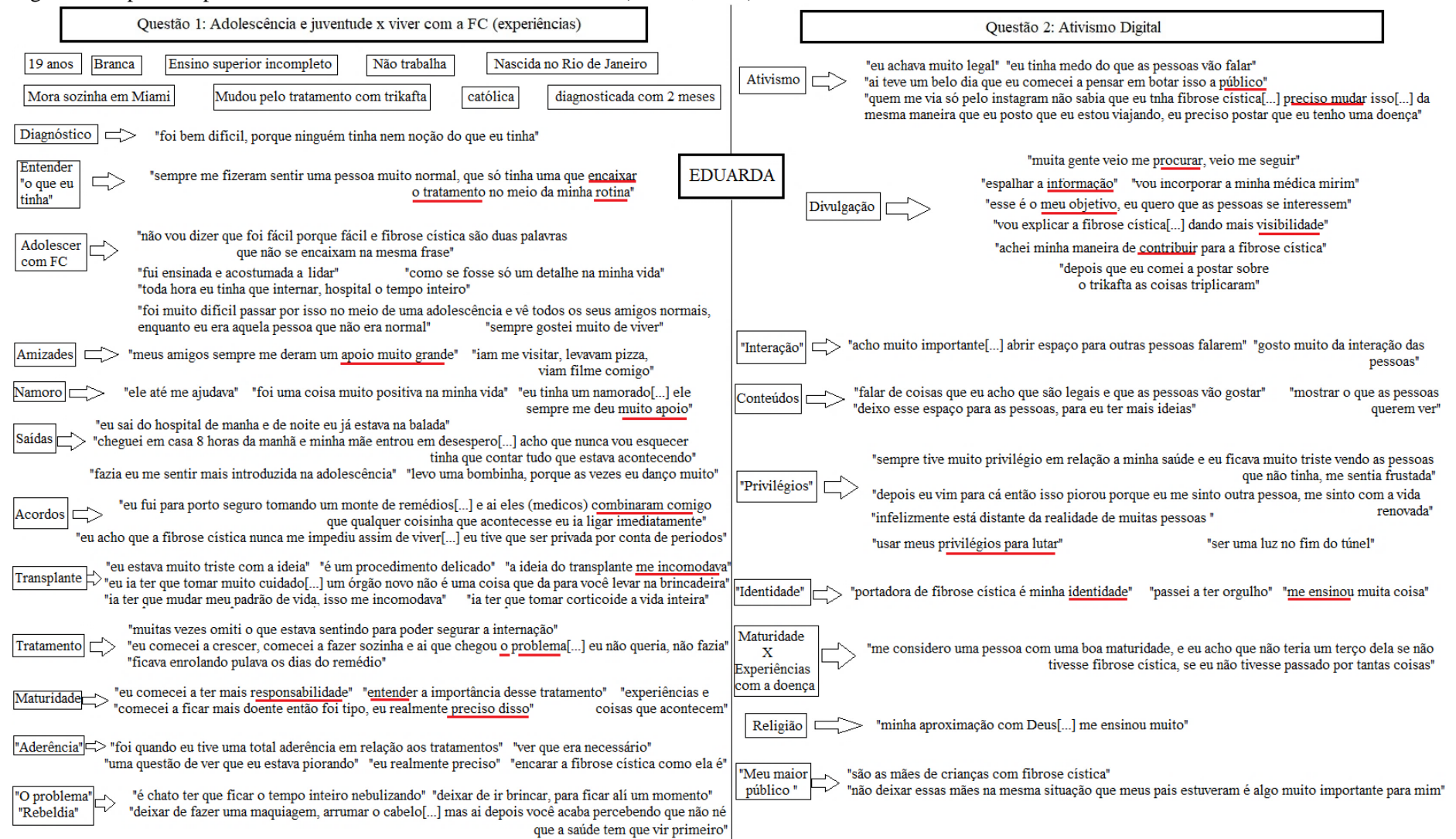
Maria Eduarda ou Duda como gosta de ser chamada, tem 19 anos é a mais jovem participante deste estudo, branca, solteira, nascida no Rio de Janeiro, nunca trabalhou e

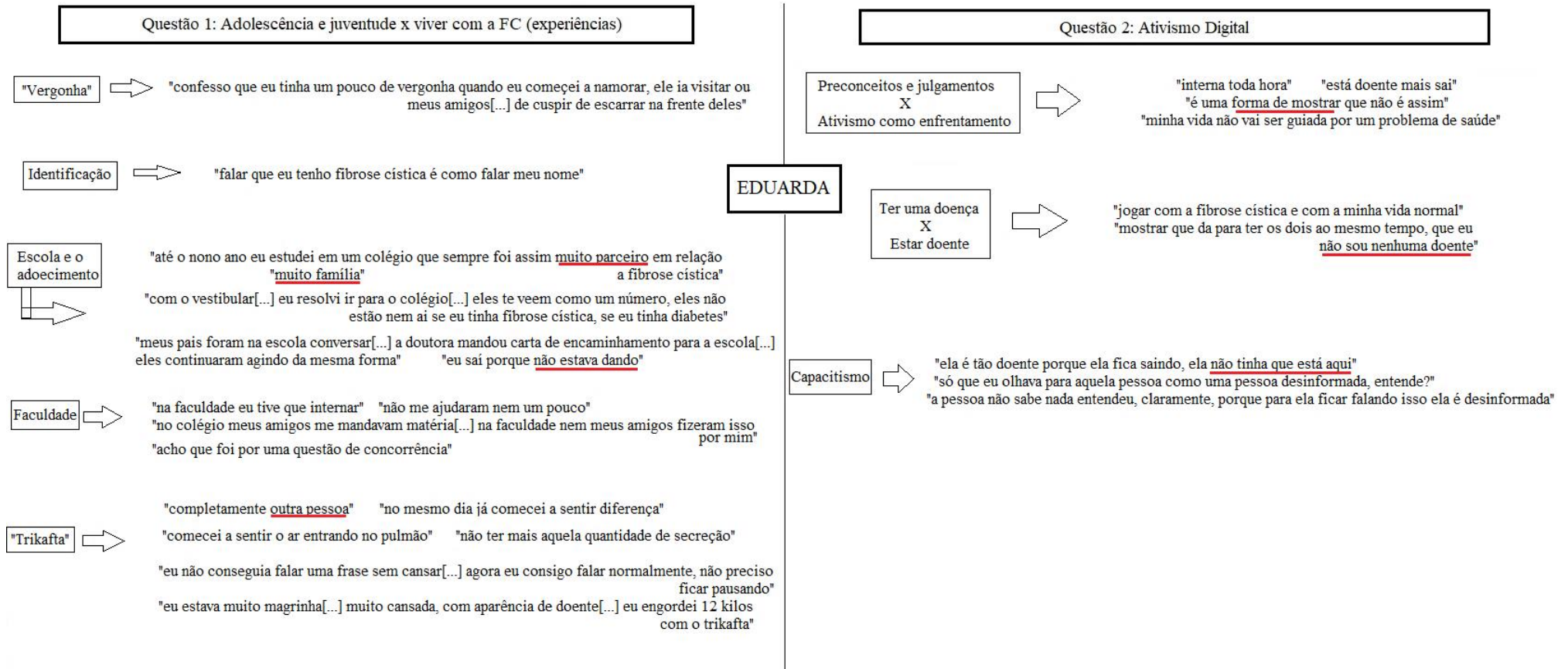
encontrava-se cursando o ensino superior em direito, quando optou por trancá-lo por motivos de saúde.

A entrevista com Eduarda ocorreu de forma leve, ela parecia confortável, dispostas a conversar e dividir suas experiências. Ela expressou sua animação com a participação na pesquisa. A entrevista foi online pelo *Zoom*, tivemos problemas de conexão no início, mas após resolvido demos início sem mais problemas. Ela parecia estar em um quarto, sentada com o computador em uma mesa.

A seguir apresentamos o mapa de experiência de adoecimento de Duda.

Figura 3: mapa da experiência de adoecimento crônico de Eduarda (Falsett, 2021)





Durante a conversa com Eduarda, permaneceu a impressão de familiaridade, pelo fato de já acompanhá-la na rede. Apesar de ser a participante mais jovem, Duda demonstrou muito maturidade e experiência. Ela foi a primeira a perguntar o que seria o termo ativista digital, e assim como outros também questionou como a achei na rede. A entrevista correu no tempo dela, em certo momento foi perguntado se estava tudo bem, se ela queria continuar, ela afirmou que tudo bem continuar e demos andamento. Nossa conversa durou 1 hora e 27 minutos.

Quanto ao diagnóstico, Duda foi diagnosticada com FC aos 2 meses de vida e relatou que foi um período difícil pelo fato da doença ser pouco conhecida socialmente. Entretanto os pais e familiares sempre a explicaram tudo, tornando o processo mais fácil para ela, mostrando que ela *“só tinha que encaixar o tratamento”* na rotina dela. Já no adolescer Duda relata que apesar de ter sido ensinada desde pequena a saber lidar com a sua doença, começaram a existir conflitos, como fazer escolhas entre brincar, sair com amigos e ter que nebulizar ou fazer fisioterapia.

“Foi muito difícil passar por isso no meio de uma adolescência e vê todos seus amigos normais, enquanto eu era aquela pessoa que não era normal” (M^a Eduarda)

O ser “normal” visto por esses jovens são na verdade padrões impostos pela sociedade do que seria uma normalidade. A construção de padrões e rótulos gera uma segregação social entre os ditos “normais” e “estigmatizados” os “diferentes” porque não se encaixam no padrão estipulado como normal já os rotula como estigmatizados. E os rotulados acabam sendo visto de forma negativa, uma vez que está fora do padrão, o que acaba gerando preconceitos e julgamentos (GOFFMAN, 1988).

Ela aponta ainda a mudança da infância para a adolescência como um momento de transição onde começou a ficar responsável por seus cuidados e tratamentos e que então *“chegou o problema”*. Que vivenciou períodos de não querer realizar os cuidados, não fazer não tomar os medicamentos e inclusive omitir o que estava passando ou sentindo em momentos para que não precisasse ser internada. Em um segundo momento Duda fala da chegada da famosa maturidade, de entender a importância e a necessidade dos tratamentos e de experienciar momentos que a fizeram enxergar que precisava desses cuidados e que atrelado a isso ela teve uma maior *“aderência”*.

Esse contexto faz refletir - como dito em outros momentos neste estudo - que a adolescência é uma fase de transição, um processo de mutação que leva tempo e acontece aos poucos. Onde esses jovens estão experimentando e descobrindo como as coisas funcionam para eles. E com isso eles vão amadurecendo como seres sociais e

amadurecem junto ideias, pensamentos, posicionamentos. E no caso destes jovens, junto as mudanças da adolescência vem as responsabilidades com seus cuidados de saúde, e eles vivenciam mais um processo, o de amadurecer o olhar para a doença, e seus cuidados e tratamentos.

Duda relata por vezes que teve uma boa rede de apoio, tanto por parte da família, quanto de amigos e inclusive namorados. E que ao atingir os 15 anos começou a sair mais para festas de 15 anos das amigas e posteriormente a se interessar a sair para festas e baladas. Para Duda esse momento era necessário - "*fazia eu me sentir mais introduzida*" - ela queria viver sua juventude e se sentir parte de um grupo, formar sua identidade de jovem. Com isso surgem alguns embates como o receio dos pais em deixá-la passar a noite fora de casa, o receio de passar mal na rua. Mas com o tempo vieram os acordos, momentos em que ela não abre mão de viver a juventude, mas faz combinados com os pais e com os profissionais de saúde que a acompanham, para que haja um meio termo em que possa viver esse momento com os devidos cuidados a sua saúde.

Se pensarmos a adesão - da forma como conceito já vem abordado aqui - como um processo cooperativo entre os profissionais e os indivíduos (OLIVEIRA e GOMES, 2004), nada faz mais sentido do que pensar essas negociações, acordos, ou combinados atrelados a esse processo de adesão. Como forma de ajudar os profissionais a aproximar esses jovens assumindo o cuidado, e fazendo parte das tomadas de decisões. Realizando uma leitura anti-capacitista de enfrentar as exigências de cuidado, não com uma imagem padrão de adesão, de seguir prescrições. Mas de outras formas como a de negociar com o cuidado, numa perspectiva de construção em conjunto e de vinculação com esses jovens. Afinal esses jovens têm vontades e desejos próprios, e sabem melhor do que qualquer um como o corpo deles funciona e interage com os tratamentos.

A sociedade culturalmente idealiza o corpo, não apenas no quesito aparência, mas também nos âmbitos de força, energia, função, no que é esperado que aquele corpo cumpra. A cobrança desse ideal de função, do corpo cumprir aquilo que é esperado que ele faça, é fortemente sentido por aqueles que vivem com uma doença que gera limitações, que nem sempre irá conseguir alcançar o idealizado (WENDELL, 1996). No caso da fibrose cística, a doença atingi os indivíduos de diferentes formas e intensidades, podendo gerar para alguns limitações ou dificuldades (a dificuldade de locomoção pela falta de ar, ou pelo transporte do oxigênio suplementar) e esses corpos não devem ser acionados para serem corrigidos como outros, para responder como o esperado, pois a doença acontece de forma diferente nos diferentes corpos.

Eduarda demonstra, em suas falas, que vivenciou experiências diversas nas escolas que estudou. Experiências boas de acolhimento, parceria e de compreensão da doença - e das condições que ocasionalmente a doença impunha como de internações e faltas - e colaboravam com o processo de aprendizagem dela enviando material, passando exercícios e aplicando segunda chamadas de provas. Entretanto Duda teve algumas experiências não tão boas, como de escolas que não entendiam suas particularidades com a doença, sua necessidade por vezes de afastamento das aulas, levando-a a trocar de escola porque receio de não conseguir acompanhar seus estudos.

Apesar destas situações Duda mostra que mesmo quando faltou empatia e entendimento por parte das escolas, ela tinha sua rede de apoio. Os pais e os profissionais que tentavam relacionar-se com a escola e seus amigos que sempre a mantiveram informada sobre o que estava se passando nas aulas, levando materiais deles para que ela pudesse tentar acompanhar. Já na faculdade quando precisou se afastar por motivos de internação, sentiu falta de compreensão e acolhimento por parte da instituição tanto quanto por parte amigos, julgando ser talvez uma questão de concorrência.

Esse tema emerge e torna-se fundamental levá-lo como questão nesta pesquisa, essas crianças com FC estão nas escolas, chegam à juventude nas escolas, nos vestibulares e alcançam as universidades. Será que esses espaços de ensino são preparados para acolher essas pessoas que vivem com uma doença? Devemos levar em consideração que há a necessidade de preparar esses espaços, levando conhecimento a cerca dessas doenças crônicas e raras na infância e juventude, para que estejam aptos a receber e acolher essas crianças e jovens.

Quando Eduarda teve uma piora do seu estado geral de saúde escutou falar pela primeira vez sobre a possibilidade de transplante pulmonar, entretanto não gostou da ideia de transplantar por uma série de motivos como os riscos de uma cirurgia deste porte, os cuidados e a rotina da vida pós transplante. Optou junto aos seus pais que pelo seu estado de saúde gostaria de trancar a faculdade e migrar para os Estados Unidos - onde reside sozinha em Miami - para tentar o tratamento com a medicação Trikafta que ainda não está disponível no Brasil. Duda tem a particularidade de ser a única jovem do estudo que faz uso desta medicação.

Duda retrata já fazia uso do colete *The Vest*, - que auxilia na limpeza das vias aéreas através de oscilação de alta frequência - no Brasil pois ganhou de uma pessoa que comprou no exterior, mas que ao se mudar para os EUA, lá ela o recebe como parte do

tratamento, assim como recebe suas medicações em casa. Ela demonstrou sentir uma enorme mudança em sua qualidade de vida após começar o uso da medicação Trikafta.

Podemos observar a existência de um movimento migratório na história da Duda com o adoecimento. No caso dela o que a motivou e influenciou nessa migração foi a busca por opções de tratamento que a desse outra perceptiva de vida que não fosse transplante. Logo, como o transplante não era visto como opção, ela migra de país em busca de medicamentos e tratamentos diferenciados. Isso retrata a realidade de no Brasil ainda não se ter acesso a medicações já existentes para FC em outros lugares do mundo, além da dificuldade financeira e necessidade de judicialização de tratamentos de alto custo, como por exemplo o colete *The Vest*.

Duda tem um perfil público nas redes sociais digitais onde se caracteriza como portadora da fibrose cística, e deixa explícito em nossa conversa que essa é sua “*identidade*” é algo intrínseco a ela -que pertence a ela e a qual ela também pertence-, que a faz ter “*orgulho*”. Nessa página digital Duda dá visibilidade e divulga a FC, mostrando um pouco da sua história com o adoecimento, interagindo e trocando vivências. Em um primeiro momento Duda expressa surpresa ao saber o que é um ativista digital e se vê nesse campo.

Quando começa a falar desse espaço digital que está inserida, levanta questões como o medo da exposição e da opinião das pessoas quando decide trazer sua doença a público. Contando sua história na rede, percebe o alcance que teve, as pessoas a procurando, seguindo seu perfil e vê surgir então a necessidade de um engajamento com a divulgação da FC como uma estratégia de dar uma maior visibilidade a doença. Ela diz que achou sua “*maneira de contribuir para a fibrose cística*” através da divulgação de informações acerca da doença e dividindo experiências, interagindo com outros jovens com FC na rede.

É notório através das falas, que as experiências de Eduarda foram marcantes na sua construção social como jovem mulher. Ela inúmeras vezes cita o amadurecimento que a vida mediada por um adoecimento crônico e raro a trouxe. Contudo faz questão de afirmar que sua existência vai além, que existe diferença entre ter uma doença e estar doente. Ter uma doença não necessariamente significa que o indivíduo viva o tempo inteiro doente, existem momentos, momentos esses de estabilidade, de criação de estratégias de enfrentamento para poder viver a vida como deseja.

Através dessa perspectiva, saúde e doença andam juntas não são opostos, assim como, doença e normalidade não são opostas. Saúde e doença se encontram no campo

das normalidades. O viver mediado por uma doença faz que existam novos normais, diferentes do esperado, outras maneiras de vida. Pode-se viver com uma doença e ser saudável, ainda que existindo períodos de desestabilização (CANGUILHEM, 2009; SOUZA e LIMA, 2007).

A doença crônica tem como marcador o tempo, a duração, algo que é prolongado e indeterminado perdurando a vida inteira. Outro marcador do adoecimento crônico é o seu caráter mutável, a existência de fases, sejam elas de agravamento ou de estabilidade. Logo, viver com uma doença crônica não significa que o indivíduo esteja ou se sinta sempre doente (SOUZA e LIMA, 2007).

Quando abordamos o tema preconceitos e julgamentos Duda deixa explícito que já experienciou esses momentos, onde ocasionalmente era questionada sobre suas interações, sua doença, sobre suas idas a festas, sendo questionada se seu corpo deveria experienciar esses espaços de festa. Se seria de seu direito frequentar esses locais, como se esses espaços de lazer fossem reservados a pessoas cujas expressões de vida não cabem conviver com algo que evoca doença evidente. Em um primeiro momento ela entende isso como falta de conhecimento por parte das pessoas, da sociedade, sobre a doença. Em outro momento ela demonstra que usa as redes e o ativismo como estratégia de enfrentamento para informar essas pessoas, sobre a doença, sobre os altos e baixos de quem vive com uma doença crônica e que ter uma doença não significa ter a vida “*guiada por um problema de saúde*” significa viver com e além dele.

Maria Eduarda encontra-se residindo em Miami, realizando o tratamento com o Trikafta e utiliza da rede social digital para mostrar sua evolução e como funciona o tratamento com essa medicação, e motivar outros jovens que vivem com FC. Demonstrando interesse em usar seus “*privilégios*” para “*lutar*” para que outros jovens consigam acesso aos tratamentos - que hoje ela tem acesso- sem necessidade de migrarem.

3.1.4- O abraço de Luana: “Tenho fibrose cística e está tudo bem”

Luana é uma jovem, branca, de 20 anos, agnóstica, com ensino superior incompleto, nascida em Curitiba, mas deixa claro que se mudou diversas vezes por motivos do trabalho do pai. Diagnosticada com FC aos 2 meses de vida. Já trabalhou como anfitriã *dog hero* recebendo cães em sua casa para cuidá-los enquanto seus donos precisavam se ausentar, e hoje trabalha com as redes sociais digitais e desenhos digitais.

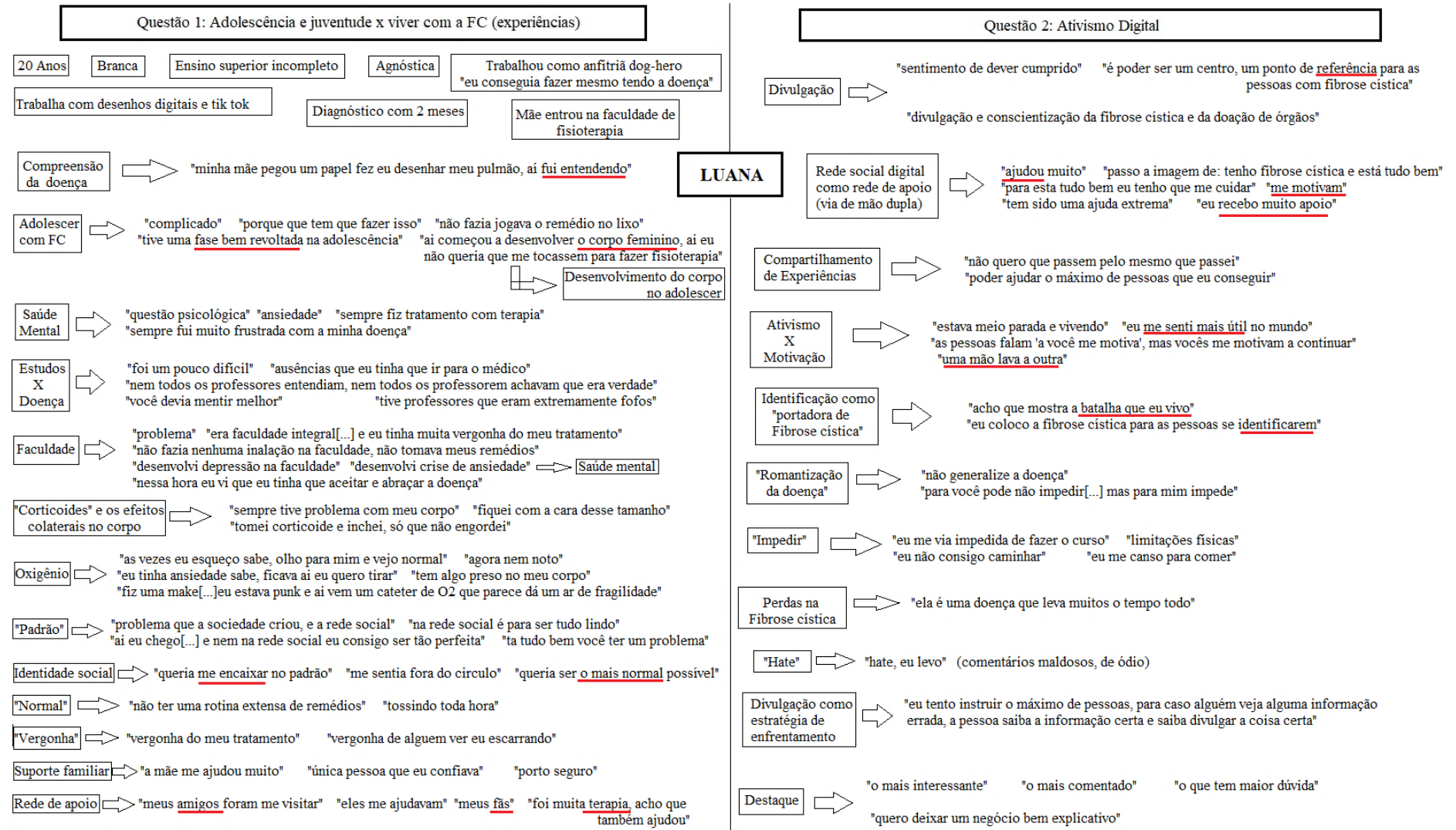
Luana tem um perfil público de rede social digital onde se identifica como divulgadora da FC.

O contato com Luana iniciou-se ao observarmos sua página de rede social digital, depois a abordamos através da rede social digital, onde ela optou por realizarmos contato via *WhatsApp* para conversarmos sobre o TCLE e marcamos nosso encontro para uma conversa de vídeo privada. Ao iniciarmos a conversa, logo ficou evidenciado um certo ar de familiaridade, por já acompanhá-la na rede. A entrevista de Luana, foi uma conversa espontânea e leve.

Esse encontro ocorreu pela ferramenta do *Skype*, sem grandes problemas de conexão com a internet, apenas uma queda da chamada de vídeo que foi logo recuperada. Luana parecia estar em seu quarto utilizando o *Skype* pelo celular, sentada e fazendo uso do seu cateter de O2. Ela demonstrou entusiasmo em contar suas experiências, apesar de ser uma das mais jovens entrevistadas Luana mostrou-se madura e bastante engajada. A conversa durou 1 hora e 30 minutos.

A seguir apresentamos o mapa de experiência de adoecimento crônico de Luana

Figura 4: mapa da experiência de adoecimento crônico de Luana (Falset, 2021).



Questão 1: Adolescência e juventude x viver com a FC (experiências)

- Tratamento** ⇒ "eu ficava 'uhum fiz' mas não tinha feito" "eu estava me enganando" "altos e baixos"
 "não agora vamos[...] mas ai começava a cansar eu já desistia de novo"
- Primeira Internação** ⇒ "baque dos baques" "não esperava" "quando eu acordei eu olhei para mim, eu estava cheia de cabos"
 "tinha que fazer inalação, tinha que fazer fisioterapia, e todo mundo me olhando"
- Transplante** ⇒ "não me desce a ideia do transplante" "pânico" "vejo gente bem, vejo
 "vai só estender o meu tempo" "é uma briga que eu fico interna" gente que tem rejeição"
- Trikafta** ⇒ "veio uma esperancinha"
- Relacionamentos** ⇒ "nunca tinha apresentado a minha doença em si para eles" "era meio invisível"
 ouviu coisas como "não quero relacionamento com data de validade"
- Relacionamento atual** ⇒ "ele sempre me apoiou" "vamos atrás da sua saúde"
- "Visível" e "invisível" da doença** ⇒ "nem parece que é doente" X "o remédio que nunca dava para fugir" "oxigênio"
 "tosses ficaram muito mais frequentes" "vômito"
 "fiquei bem secretiva"
- "Morte"** ⇒ "na fase da adolescência eu falei: mãe eu não estou brincando eu quero morrer"
- Capacitismo** ⇒ "eu não quero tratamento diferente" "pobrezinha" "coitadinha" "isso não é contagioso?"
- Marcas** ⇒ "minha costela extremamente maior" "unhas" "o cateter central"
- "Aceitação" do O2** ⇒ "sempre vai ter um olhando" "aceitação mais difícil foi na rua"

LUANA

Questão 2: Ativismo Digital

- Reconhecimento** ⇒ "'Ah, porque tem uma menina, que ela luta para a divulgação da fibrose cística, doação de órgãos' e tem a minha cara nessa imagem eu fico - aquele sentimento de dever cumprido, de conseguir chegar onde eu queria."
 "fiquei extremamente assustada e feliz com esse reconhecimento"
- Uso do Oxigênio nas redes** ⇒ "sei que alguns dias eu não vou precisar e as pessoas vão ficar tipo 'você estava mentindo?' "
 "então por isso eu sempre tento explicar"
- "Meu maior público"** ⇒ "de pessoas com fibrose cística ou não, são as pessoas na idade entre 14 anos"
 "dicas" "dúvidas"

O diagnóstico de Luana aconteceu aos 2 meses de vida, e sua mãe após receber tal notícia optou por ingressar na faculdade de fisioterapia para ajudar a filha em seus cuidados. Diante dos relatos é possível observar que desde a infância a compreensão sobre a doença foi sendo introduzida na vida da jovem e ela começa a entender sua doença, principalmente quando a mãe realiza uma dinâmica de fazê-la desenhar seu pulmão e entender como funcionava.

O adolecer - mediado pelo adoecimento crônico e raro - para Luana é uma fase complexa onde ela demonstra questionamentos sobre seus tratamentos e dificuldade de mantê-los, *revoltas, altos e baixos*. E aborda também nessa fase um momento de desenvolvimento do corpo feminino implicando inclusive nas fisioterapias, pelo fato de não querer que a tocassem nesse momento de intimidade, e no tratamento pois quando necessitava fazer uso de corticoides não a agradava as mudanças corporais que o remédio causa por efeito colateral como o inchaço.

Nessas condições, é importante, que os cuidados necessários à saúde desses jovens sejam pensados não somente como algo técnico e necessário, mas, também como algo que implica nas necessidades físicas, emocionais e sociais desses jovens. Visando encontrar estratégias que reduzam o estresse gerado pelos tratamentos extensos e as intervenções necessárias para a saúde desses jovens (CORREIA, 2011).

A saúde mental é um tema importante de se pensar quando temos em questão adolescentes que estão vivenciando essa fase de transição, mudanças corporais, conhecimento e reconhecimento de si, construção social de uma identidade, e junto a tudo experiencia o adoecimento crônico. Luana por vezes aborda as implicações da saúde mental na fase da adolescência e juventude, a implicação disso em seus tratamentos e a importância para ela de ter sempre acompanhado e realizado terapia.

A convivência com uma doença crônica desde a infância permite que esses jovens entendam, percebam e aprendam a lidar com a gravidade da fibrose cística e suas instabilidades, que gera a incerteza e o medo de uma piora. Essa preocupação constante é um fator que exige maturidade, saúde mental e comprometimento desses adolescentes com sua saúde (CORREIA, 2011).

Baseado no desenho de mapa de Luana, podemos observar na época da escola, dificuldades como a necessidade de se ausentar em alguns momentos, de precisar adaptar aulas de educação física e de necessitar provar para alguns professores o que tinha pois nem todos *entendiam* ou *acreditavam*. O que aponta novamente para um despreparo das instituições de ensino em lidarem e acolherem esses jovens em seus ambientes de

aprendizagem, e a necessidade de capacitarmos esses ambientes e seus educadores. Além de evidenciar a necessidade cultural e socialmente imposta de que a pessoa que vive com o adoecimento crônico e tem suas limitações não tão facilmente perceptíveis, precisa de alguma forma provar a sua limitação.

“A aprovação às vezes é voluntária, mas também pode ser involuntária, pois alguns de nós serão percebidos como não deficientes, a menos que chamemos a atenção para nossa deficiência, e às vezes até mesmo depois de chamarmos a atenção para ela. A capacidade de aprovação faz com que a pessoa não seja o paradigmático portador de deficiência [...] nossa capacidade de aprovação significa que ter nossas deficiências reconhecidas como genuínas é um grande problema para muitas pessoas doentes com deficiência.” (WENDELL, 2001 pp. 29)¹³

O que faz colocar sempre em questão a confiabilidade e a veracidade da limitação daquele indivíduo, que mesmo após provar a existência de sua limitação, necessita ainda manter-se constantemente lembrando os outros ao seu redor por não ser uma limitação tão visível.

Quando Luana ingressou na faculdade de medicina veterinária estava morando em Goiás. Na faculdade ela retrata ser um momento em que quer se encaixar socialmente, mas sente “*vergonha*” de seus tratamentos e passa a negligenciá-los gerando uma piora clínica. E em meio a esse turbilhão de mudanças, vontades e desejos ela vivenciou uma internação que gerou ainda mais desgastes, como intubação e queda da função pulmonar. Em meio aos acontecidos ela relata desenvolver depressão e chegar a tocar na intimidade da morte.

Diante disso é importante ressaltarmos que novamente a morte surge no discurso desses jovens, - mesmo não estando no campo dos serviços de saúde - esbarramos na intimidade da morte. Que surge no discurso de Luana, diante de um desânimo com a vida em um momento de muitas dificuldades e transições.

Luana necessitou trancar a faculdade por motivos de agravamento do seu quadro de saúde - maior necessidade de uso do cateter de oxigênio, em alguns momentos uso de cadeira de rodas para facilitar a locomoção sem gerar maior cansaço - e retornar para Curitiba para um melhor tratamento de saúde e espera pelo transplante pulmonar. Ficando clara a existência de um fenômeno migratório pela necessidade de cuidados com a saúde, além da interrupção de um momento importante da vida como a faculdade.

Esse fenômeno migratório acontece entroposto com a notícia da entrada para uma fila de transplante, um campo permeado por receios para esses jovens. Luana demonstrar não está completamente de acordo com a ideia de um transplante, que isso lhe gera “*briga*

¹³ Tradução livre do autor

interna”. Essa briga é mediada pelos medos, angústias da cirurgia e da vida pós transplante e por saber que essa ainda é a melhor opção disponível em seu País. Entretanto Luana relata que tem esperanças de que o medicamento Trikafta chegue ao Brasil e se torne uma nova opção.

Marchand et al (2014), evidenciou a importância do período de pré-transplante, de criar vínculos com a equipe, de informar da melhor maneira pacientes e familiares, para que os receios sobre o ato cirúrgico do transplante e seus riscos e complicações não se tornem, ou diminuam, as barreiras para aquele indivíduo realizá-lo.

Quando abordado o tema de relacionamentos Luana cita que atualmente está em um bom relacionamento onde tem grande apoio e incentivo do seu parceiro para cuidar de sua saúde. E relata que faz planos para o futuro junto a ele, o que a motiva para se cuidar ainda mais. No entanto, conta experiências de relacionamentos anteriores onde por vezes não havia “*apresentado*” sua doença por ela ter seu lado “*invisível*” na época.

Luana trás para debate o *visível* e o *invisível* da doença, o lado de pôr vezes não parecer doente ou da doença não estar agravada, sem necessidade de internações, uso de oxigênio, tosses menos frequentes. E o lado mais visível de tratamentos extensos, medicações diárias, aumento de secreção, necessidade do uso de oxigênio, entre outros fatores.

No discurso de Luana surgem marcas de uma sociedade capacitista, com seus preconceitos, estereótipos e padrões, que julga esses jovens como menos capazes ou pobres coitados embasados no fato deles viverem com uma doença. Quando na verdade a doença é apenas uma parte da identidade, faz parte do que eles são, mas por vezes não é a doença que limita, e sim a sociedade, nas relações de julgamento e classificação, que oferece menos oportunidades de igualdade, acessibilidade e reconhecimento.

Luana faz uso de um perfil em rede social digital para divulgar a FC, a doação de órgãos e recentemente vem se engajando na causa anti-capacitista ligada à deficiência e ao adoecimento. Fazendo links com a situação dela, onde ter um adoecimento crônico pouco conhecido evoca preconceitos sociais, e no quadro clínico de saúde atual dela a doença que compromete a parte pulmonar e gera um desconforto e cansaço respiratório, faz com que por vezes Luana necessite do uso de cadeira de roda, sentindo na pele a dificuldade de locomoção, acessibilidade e os estigmas que surgem a partir da imagem de diferente do padrão social. Ela relatou por vezes receber, nas redes, comentários maldosos e que destilam o ódio, mas demonstrou usar a divulgação na rede e o ativismo como estratégia de enfrentamento.

Na doença crônica muitas vezes a limitação não é algo visível, mas sim sentida e experienciada pelo indivíduo de outras formas - cansaço, falta de ar, dificuldade de locomoção - porém observa-se culturalmente na sociedade a necessidade de visualizar a limitação para acreditar que de fato existe, não bastando o relato do indivíduo para que aceitem e acreditem na limitação do outro. Em suma, a deficiência ou limitação causada pelo adoecimento crônico não é tão perceptível para a sociedade como outras deficiências, evidenciando a necessidade por vezes de ser justificada (WENDELL, 1996 e WENDELL, 2001).

Acionando a análise de Wendell (1996) podemos considerar a deficiência através de uma ampla diversidade de experiências sobre a deficiência, ou sentir-se uma pessoa com deficiência. E uma delas seria os indivíduos com doenças crônicas debilitantes, que podem gerar limitações seja pela condição de saúde, ou pela falta de condições de acessibilidade social. Mas que de alguma forma se consideram e se sentem limitados pela doença crônica e sofrem de forma semelhante. Como é o caso de Luana que aponta em seu discurso as barreiras existentes e que enfrenta (físicas, de acessibilidade e de estigmas) pela limitação gerada como consequência do adoecimento crônico.

Seu engajamento na rede tem intuito de dar maior visibilidade a doença, para que mais pessoas conheçam, e dividir experiências com outras pessoas com FC podendo ser “referência” para as mesmas. Ficando explícito em seu discurso que usa essa rede digital como rede de apoio e de “suporte”. A rede social digital para os jovens deste estudo mostra vir funcionando como via de mão dupla onde eles contam suas experiências como o adoecimento crônico e ao mesmo tempo que oferecem algo e recebem, ao mesmo tempo que motivam são motivados. Afirmado uma relação recíproca entre o ativismo e motivação.

O discurso de Luana sobre o movimento de ativismo nas redes, de se tornar uma figura pública e de referência, fez emergir a questão da existência de padrões sociais nas redes sociais digitais. Isso porque ocorre a criação social de um padrão nas redes onde as pessoas devem mostrar apenas as coisas bonitas, boas, que causem uma impressão de constante felicidade ou perfeição. Logo, se uma pessoa surge nesse espaço para mostrar algo diferente desse padrão, causa estranhamento, podendo gerar estigmas. Luana demonstrar ainda assim que “*está tudo bem você ter um problema*” e que ela está nas redes para corroborar com isso, e por isso se identifica publicamente na rede como portadora de fibrose cística. Com intuito de mostrar a realidade que ela vive na pele e para que outros se identifiquem.

Luana nos motiva a refletir sobre as convergências e divergências que existem no conjunto das experiências de adoecimento crônico pela fibrose cística. Que apesar dos indivíduos vivenciarem uma mesma doença, ela pode ser experienciada em alguns aspectos de formas parecidas e em outros de formas divergentes. Ao pontuar esses aspectos Luana cita “*impedimentos*” que a doença a causa e que não necessariamente irão ser causados a todos que vivem com a doença. Logo, deve-se pensar em não generalizar a doença sobretudo quando se está divulgando e ensinando sobre uma doença rara com inúmeras mutações e que afeta os indivíduos de formas diferentes.

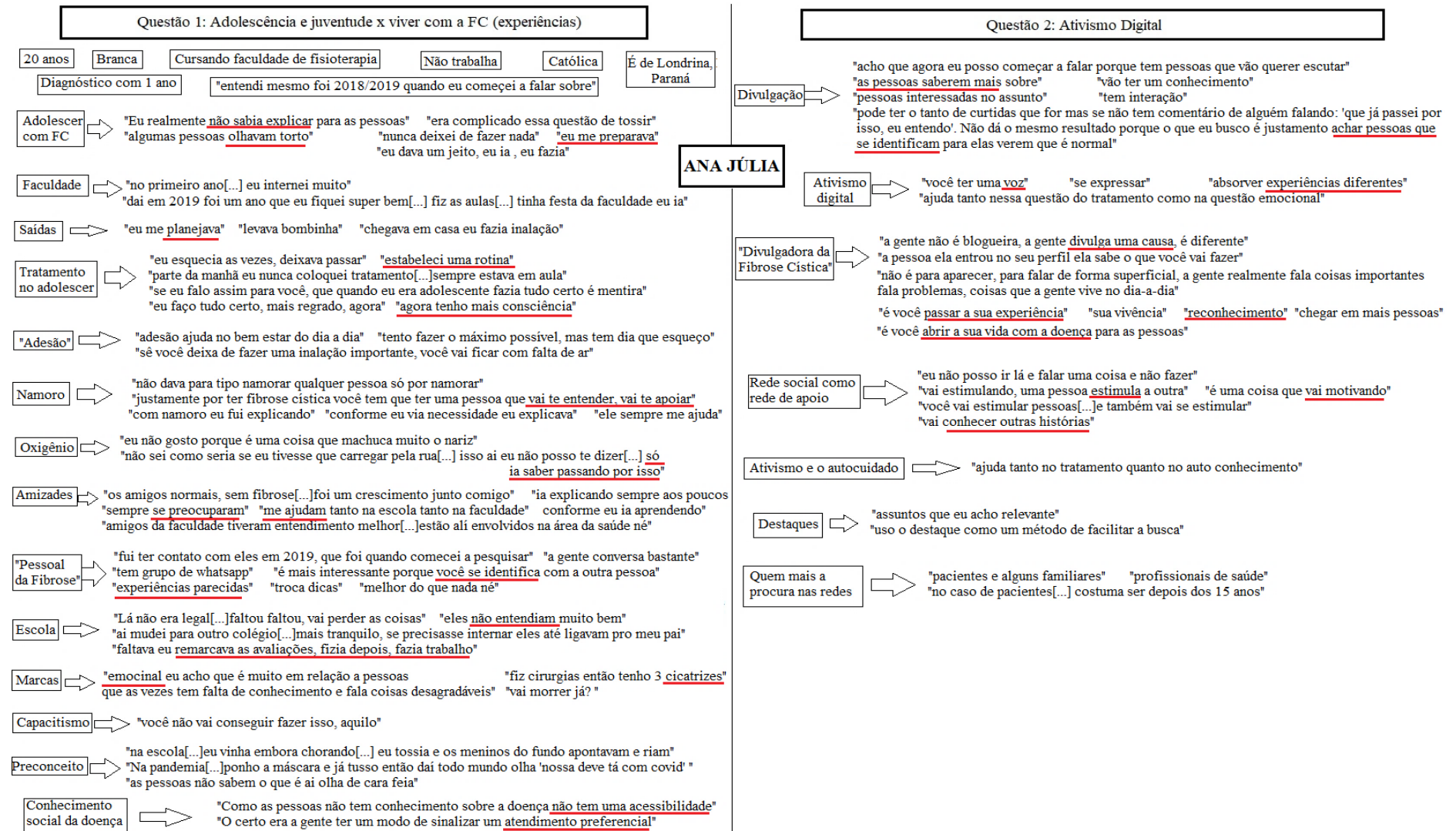
3.1.5- A voz de Ana Júlia

Ana Júlia ou Ana com gosta de ser chamada, foi última jovem que foi entrevistada nesta pesquisa. Uma jovem de 20 anos, branca, católica e que no momento vive um namoro. A abordamos em sua rede social digital, onde já era realizada uma observação e posteriormente ela optou por manter contato via *WhatsApp*, onde conversamos sobre o TCLE e marcamos nosso encontro para uma conversa de vídeo privada. A entrevista foi online, sem problemas técnicos e utilizamos a ferramenta do *Zoom*. Foi um bate papo confortável onde manteve-se a impressão de que já a conhecia a mais tempo pelo fato de já acompanhá-la nas redes. Ana parecia estar em seu quarto, sentada em uma cadeira com o computador posicionado em uma mesa. Ana se mostrou interessada em participar da pesquisa e em contar sua história. A entrevista aconteceu de forma leve, no tempo da entrevistada. Encerramos nossa conversa com 1 hora e 17 minutos de duração.

Ana nasceu em Londrina, Paraná, e foi diagnosticada com FC com 1 ano de vida. Cursa faculdade de fisioterapia presencial, mas que na atual circunstância de pandemia está acontecendo de forma online.

A seguir trazemos o mapa de experiência de adoecimento crônico de Ana Júlia

Figura 5: mapa da experiência de adoecimento crônico de Ana Júlia (Falsett, 2021).



Ana mostra na sua narrativa que o adolescer com fibrose cística tinha seus percalços, como a “*questão de tossir*”, os olhares “*tortos*”, e que ela não escondia, mas também não abria para qualquer pessoa sua vida com a doença. Ela diz que levou um tempo para entender sua doença e saber explicar o que tinha, esse interesse surgiu com maior intensidade a partir de 2018 quando ela se dispôs a falar sobre isso nas redes e então procurou mais informações.

Quanto aos seus tratamentos Ana aponta que na adolescência nem sempre conseguiu fazê-lo como acha que deveria, que acontecia - e as vezes ainda acontece - de esquecer, mas que com o tempo foi se conscientizando, estabelecendo rotinas. E aprendendo a criar estratégias de gerenciamento do cuidado, como por exemplo organizar sua rotina para que não houvesse muitos tratamentos no horário da escola, ou para que quando tivesse necessidade ela conseguisse fazer na hora do intervalo das aulas.

Ana Júlia deixa claro que apesar da vida mediada pelo adoecimento crônico e suas implicações, não deixava de realizar suas vontades e desejos, mas tinha a consciência de que precisava se “*preparar*” antes, criando novamente estratégias para gerenciar seus cuidados. Ao sair para festas, baladas, jantares, Ana demonstra em sua fala uma estratégia de gerenciamento quando diz que se “*planejava*” levando bombinha e organizando suas inalações.

Quando abordamos o tema de relacionamentos amorosos, Ana conta que demorou a adentrar nesse universo por não querer se envolver com alguém simples e unicamente por namorar. Ela tinha a concepção que por viver com uma doença, quando fosse se envolver deveria ser com alguém que viesse para apoiá-la. Então quando começou a namorar, conforme as necessidades foram surgindo, ela foi explicando sua doença e conta que recebe muito apoio e ajuda do namorado.

Ana Júlia vivenciou experiências distintas quando assunto foi estudo, em um dos colégios que estudou encontrou dificuldades de entendimento por parte da instituição sobre sua doença e de pôr vezes existir a necessidade de se ausentar, sem o suporte necessário para manter o ritmo e nível de ensino. Em outro colégio Ana conta ter tido a experiência de acolhimento pela instituição recebendo o devido suporte quando necessitava, a instituição se preocupava em realizar contatos telefônicos, enviar exercícios e remarcar avaliação para que Ana não tivesse seu ensino prejudicado.

Quanto ao uso do cateter de oxigênio como suporte, Ana relata que não a agrada usar pelo fato do incomodo que sente no nariz, mas deixa claro que não sabe como seria caso necessitasse usá-lo 24 horas por dia, inclusive na rua, e que só pode falar daquilo

que experienciou. Fazendo emergir a importância e como está intrínseco nesses jovens que eles falam do lugar da experiência e que se não vivenciou aquilo ele não deve enfatizar um posicionamento.

O termo adesão surge no discurso e nas redes sociais de Ana, e apesar de ser um termo técnico da área da saúde, parece algo que se tornou inerente a ela pela convivência. Quando questionada sobre o que esse termo significa para ela - que não está ali como profissional de saúde e sim como quem vive a doença na pele - ela nos surpreende ao pensar a adesão atrelada a "*bem-estar*", como uma parceria entre paciente e profissionais de saúde, onde ela precisa caminhar junto - e não sozinha - para alcançar o bem-estar.

Esse inesperado emerge corroborando com os achados de Oliveira e Gomes (2004) de que alguns jovens enxergam a adesão não mais como algo pesado, que só cabe a eles e que deve ser seguido a todo custo porque foi prescrito. Mas como algo que pode ser negociado e que caminham para alcançar qualidade de vida.

Ao falar das marcas causadas pelo adoecimento com a FC, Ana cita marcas físicas e emocionais, dando continuidade abordando preconceitos sofridos na adolescência e juventude. Podemos evidenciar que tais marcas emocionais são de cunho preconceituoso e capacitistas, julgando o indivíduo pelo adoecimento. Abordando o preconceito emerge no discurso de Ana ainda temas como acessibilidade e atendimento preferencial ao doente crônico. Fazendo refletir sobre como esses indivíduos estão inseridos na sociedade, como se pode oferecer acesso e atendimento justo a essa população que tem particularidades.

Ana tece sua história e fala das amigas como rede de suporte, tanto de amigos com FC como outros sem essa condição de saúde, que se preocupam, visitam, ajudam inclusive com as dificuldades na escola. No caso das amigas que experienciam a mesma doença ela fala da identificação e da importância de dividir experiências parecidas. Dialogamos com Silva et al (2017), que aponta que os vínculos de amizade construídos por crianças e adolescentes proporcionam um suporte emocional importante, para que lidem com as dificuldades da vida mediada pelo adoecimento crônico. E a importância das amigas que compartilham o mesmo diagnóstico e experiências semelhantes, facilitando o enfrentamento da doença.

Quando abordado o tema do ativismo nas redes Ana usa o termo "*ter uma voz*", dando relevância a representatividade de uma causa e de falar da posição de quem vive a doença na pele, além de poder dividir e absorver experiências diferentes. Ainda neste tema Ana fala sobre como o ativismo é para ela um meio de "*ajuda*" seja no tratamento

ou no conhecimento pessoal. Onde usa de estratégias na rede para incentivar o próprio tratamento e os de outros.

Deste modo, podemos observar que existe um movimento de romper com a concepção ultrapassada de que o adolescente “não tem fala”, partindo de uma visão adultocêntrica – na qual adultos se colocam em posição onde se pode falar por eles – quando na verdade não há nada melhor do que eles falarem uma vez que eles vivem na pele o adoecimento. Apontando a relevância social e científica, de valorizar a voz e o protagonismo desses jovens (CAMPOS-RAMOS e BARBATO, 2019).

Ana destaca a importância da divulgação, levando a informação e conhecimento sobre a doença para mais pessoas. E a relevância do papel de ser divulgadora de uma causa, compartilhar experiências e tornar pública a vida com a doença. E apontou a relevância social e pessoal, de encontrar outras pessoas que se identifiquem com ela e vice-versa.

A transição da infância para adolescência e juventude é um momento de construção de identidade, através da interação com outros jovens, e esse processo está imbricado na cultura e nas experiências vividas por eles, formando opiniões e atribuindo significado e sentidos a vida (NATIVIDADE e COUTINHO, 2012; CAMPOS-RAMOS e BARBATO, 2019). Logo se torna-se importante que esses jovens encontrem pares que dividam experiências parecidas, e que se sintam inseridos socialmente e as redes têm se tornado esse espaço de inserção.

Destacamos que o ativismo nas redes - a divulgação de uma causa - vai além da visibilidade e representatividade. É um meio onde esses jovens demonstram encontrar apoio emocional, motivação, e inclusive estímulos para manterem o autocuidado. É uma rede de apoio criada por esses jovens através das interações no espaço digital. Que faz com que eles sejam vistos como sujeitos sociais, possam ser compreendidos e vistos como capazes de emitir suas ideias, posicionamentos e experiências e ter um lugar socialmente reconhecido como legítimo.

3.2- Mapa das convergências

A construção de mapas singulares possibilitou pensar e abordar aspectos como as necessidades de saúde desses jovens, através dos relatos das interações deles com situações, pessoas e instituições que não necessariamente são da área de saúde, como escola, faculdade, namoro, amizade entre outros. Esse processo de construção da identidade social, aqui investigado, nos faz identificar uma série de barreiras ao seu

reconhecimento como sujeitos sociais legítimos, que devem ser entendidos, envolvidos e notados como capazes de formular e expressar seus posicionamentos e experiências.

Na seção anterior realizamos a apresentação de mapas da experiência de adoecimento crônico particulares, que foram construídos mediados pelas entrevistas e a colocação de duas grandes questões, uma sobre o adolescer com FC e outra sobre a construção de um ativismo digital nas redes. Na presente seção, vamos apresentar um mapa das convergências, construído através do exercício de visualizar os pontos em comum encontrados no mapa de cada um dos jovens. Com isso chegamos aqui, a uma discussão dialogada com uma sexta imagem gráfica que emerge de pontos convergentes entre os mapas individuais. Esse mapa das convergências tem por objetivo concretizar graficamente uma síntese, que propicie ao leitor alcançar os caminhos que se constituem no possível estabelecimento de pontos comuns, construídos na experiência de se tornar jovem com FC.

O adoecimento crônico na infância é perpassado por um momento de ruptura onde a família recebe o diagnóstico, e a angústia de ver o filho vivenciando algo desconhecido e ainda sem um nome. A criança não entende o diagnóstico da mesma forma que a família, mas por vezes cresce sabendo o nome da doença que tem, e experienciando as implicações dela “na pele”, logo, acreditamos que outro momento de ruptura é quando eles entendem e percebem a doença. Trouxemos o questionamento na presente pesquisa sobre em qual momento da vida desses jovens eles tiveram a noção da existência da doença em suas vidas.

E evidenciou-se que quatro dos cinco jovens vivenciaram algum momento específico onde tiveram percepção da doença em seus corpos. Alguns ainda na infância a partir da explicação dada pelos pais sobre a doença ou sobre o tratamento, ou através da sensação de possuir diferenças para com os amigos, e outros na juventude quando decidiram se aproximar e entender melhor a doença. A constatação de que algo no ritmo e no rendimento físico o fazia diferente - *“Não aguentava correr por muito tempo [...] comecei a reparar que eu era uma criança meio diferente” (Lucas)* - de que uma explicação direta e adequada fez algum sentido de memória se colocar - *“Minha mãe pegou um papel fez eu desenhar meu pulmão, aí fui entendendo.” (Luana)* – ou ainda, quando se percebe lembrando de quando entender pode significar falar sobre - *“Se eu falar assim quando eu entendi, entendi mesmo, foi por volta de 2018 e 2019 que foi quando eu comecei a falar sobre” (Ana).*

Tais passagens vão ao encontro de outras reflexões que podem nos fazer ratificar o conhecimento que crianças e jovens nascidos com condições de saúde crônicas constroem sobre suas experiências. Eles não estão alheios ao que se passa no seu corpo, e exercitam ativamente a produção de sentidos. Williams (2009) destaca o sentido de normalizar a experiência com a FC por parte de crianças e jovens - onde distintamente de seus pais e outros adultos que estabelecem mais fortemente rupturas - crianças e adolescentes buscam integrar a doença em controles próprios. Moreira (2015) e Mello e Moreira (2009) e Castro, Moreira e Szapiro (2018) apontam, a partir das pesquisas realizadas, para as possibilidades de construção do conhecimento sobre o processo de adoecimento, do dar-se conta das diferenças, mas também da possibilidade de integrá-las às expressões lúdicas e de dinamismo entre saúde e doença. Onde nesse caso, as oposições entre estados de saúde comparecem:

“As crianças e os adolescentes nos disseram que saúde é brincar, que saúde é se divertir, é estar longe do hospital; mesmo sentadas ou dependentes das máscaras de oxigênio, não mascaram suas marcas trazidas pelas doenças. A doença não parece ter instaurado na vida delas uma ruptura que pudesse determinar um antes e depois da doença. Assim, foi possível a elas falar em saúde mesmo tendo uma doença” (Castro, Moreira e Szapiro, 2018, p.20).

Retornando ao olhar para o mapa pode-se reparar a existência de um momento específico onde esses jovens passaram a entender melhor a doença que vivem, e alguns se interessaram por buscar mais informações e estudar sobre a doença. Doença essa que gera marcas que para a maioria deles foram vistas como cicatrizes, entretanto alguns conseguiram enxergar tais marcas de outras formas como físicas (baqueteamento digital, cateter central, falta de ar, tosse, secreção, costelas marcadas e efeitos colaterais das medicações) e emocionais (falas desagradáveis e falta de conhecimento sobre a condição de saúde, não promovendo reconhecimento e solidariedade).

Outro ponto de destaque se refere, nessa pesquisa, a uma discussão acerca da doença crônica à luz dos estudos sobre a deficiência (PEREIRA, 2007). Ambas vêm imbricadas pela relevância das questões do corpo. No caso do corpo que vive o adoecimento crônico, essas questões levam em consideração a experiência da doença e das limitações e/ou dificuldades impostas por ela no corpo de quem a vive. Alguns jovens relatam tais limitações, algumas temporárias outras mais permanentes e trazem a luz a questão da FC ser uma doença crônica que gera limitações, mas que nem sempre essas limitações são visíveis a sociedade, como por exemplo o cansado e a falta de ar que afetam seus corpos, e que por vezes pode fazer necessário o uso de cadeira de rodas, para poupar a energia no deslocamento.

As limitações operadas pelo adoecimento crônico - “o oxigênio é a primeira coisa que qualquer pessoa repararia e o segundo que minhas tosses ficaram muito mais frequentes” (Luana); “o cansaço já está assim insuportável, tá me incomodando pra tomar banho para comer para as coisas básicas” (Danielle); “[...]o remédio que nunca dava pra fugir era a enzima, que eu tinha que comer eu tinha que tomar enzima[...]” (Luana); “a gente não consegue ficar muito tempo em pé em uma fila por exemplo, então o certo era a gente ter um modo de sinalizar, um atendimento preferencial, [...] uma fila do banco no sol, aí como a gente começa a perder o eletrólito pelo sal, é perigoso desmaiar, passar mal então eu acho que isso falta” (Ana) - fazem com que o indivíduo que o vive possa se considerar, ou se sentir, deficiente e/ou limitado, principalmente no que toca às interações sociais necessárias aos adolescentes e jovens. Segundo WENDELL (1996, 2001) preconceitos e perdas de oportunidades configuram barreiras de acesso através do olhar de que o corpo doente seria incompatível com o espaço público.

“Há duas coisas que gosto nas definições da ONU. Primeiro, elas são gerais o suficiente para incluir muitas condições que nem sempre são reconhecidas pelo público em geral como incapacitantes, por exemplo, doenças crônicas debilitantes[...] Em segundo lugar, a definição de deficiência reconhece explicitamente a possibilidade de que as principais causas da incapacidade de uma pessoa com deficiência para fazer certas coisas possam ser sociais; podem ser falta de oportunidades, falta de acessibilidade, falta de serviços, pobreza ou discriminação, e muitas vezes são.” (WENDELL, 1996 pp.13)¹⁴

Os achados do presente estudo dialogam com os estudos de Wendell (1996; 2001), sobre a importância de reconhecer nas deficiências outras condições limitadoras como é o caso de algumas doenças crônicas. Sem o intuito de aproximar a doença da deficiência, faz-se necessário reconhecer que as barreiras colocadas pelos preconceitos e discriminações impedem o pleno exercício das normalizações, na expressão de buscar fazer de si uma medida própria. As barreiras físicas que as pessoas com deficiência experienciam se colocam como limitadoras ao seu corpo, o que não faz do seu corpo um corpo deficiente, mas exatamente limitado de se expressar plenamente pela ausência de inclusão social. No que toca a FC os adolescentes e jovens que participaram de nossa pesquisa parecem trazer um questionamento quanto as rotinas pesadas de um corpo que devido aos seus comprometimentos respiratórios e digestórios precisa de cuidados relacionados ao uso das enzimas, fisioterapia respiratória, prática regular de exercícios, e até cirurgias vinculadas ao transplante pulmonar, ou gastrostomia em casos extremos.

¹⁴ Tradução livre do autor

Ou seja, há aqui um exercício analítico de diálogo entre deficiência e condição de saúde crônica e complexa como a FC. Onde o conceito de barreiras de alguma forma pode fazer sentido no que toca aos sujeitos e suas interações sociais, mediadas por marcas, interpretadas por processos de discriminação e atribuição de estereótipos. Afinal viver com alguma deficiência não significa viver com uma doença. E podemos pensar o mesmo para o adoecimento crônico, muitos indivíduos que vivem com uma doença crônica podem não ter limitações, mas isto não exclui a existência de indivíduos que vivem com uma doença crônica que acaba por gerar uma limitação ou deficiência (Wendell, 1996).

Entretanto colocar em diálogo a discussão da doença crônica a partir da perspectiva da deficiência e das limitações, tendo como foco o corpo e a experiência do corpo na interação com a doença, não é vista com bons olhos por parte dos estudos do modelo social da deficiência (que tem ênfase nas questões sociais e acaba por reduzir questões como as limitações e experiências do corpo ao analisar a deficiência). Isso por acreditarem que causaria uma perigosa redefinição do conceito de deficiência através da associação da doença à deficiência (PEREIRA, 2007). No entanto em nossa pesquisa, essa discussão encontra convergências e se faz relevante, até pela possibilidade de refletir sobre as expressões do capacitismo nos preconceitos sofridos pelos jovens com FC, no descrédito que muitas vezes lhe é oferecido como resposta por não atenderem a um padrão de corpo e rendimento abstrato.

Cabe destacar, que diferentemente de outras pesquisas, realizadas e partindo do ambiente hospitalar, os temas das interações nos espaços escolares sofre um apagamento. No acesso aos jovens ficam claras as expressões, quase em forma de denúncia/desabafo, da incompreensão e pouco acolhimento as suas necessidades diferenciadas:

“estudava em outro colégio, assim lá não era legal [...] faltou, faltou, vai perder as coisas[...] eles não entendiam muito bem” (Ana)

“Em questão de escola foi um pouco difícil porque nem todos os professores entendiam, nem todos os professores achavam que era de verdade, as vezes eu precisava sair correndo porque me dava febre [...] e a fibrose cística é bem assim sabe, ela acontece ela exalta do nada, você tá assim super bem e de repente piora, e os professores achavam que era brincadeira. Uma vez eu saí da sala de aula e a professora falou “nossa Luana você devia mentir melhor” e eu fiquei tipo “como assim?” nossa na frente de todo mundo ela falou isso, eu me senti muito mal” (Luana)

“lá eles são uma escola que te veem como um número, eles não tão nem aí se eu tinha fibrose cística, se eu tinha diabetes, [...] eles só se importam com a sua nota e ponto, eles não querem saber. E eu tive muita dificuldade porque foi quando eu comecei a internar mais coincidiu, e por exemplo as vezes eu perdia a semana de prova e a

semana de prova, a semana seguinte era a segunda chamada, ou seja eu ficava internada entorno de 16 dias perdia a prova e perdia a segunda chamada, e era sempre uma luta pra eu conseguir fazer uma terceira chamada, eu diziam que não tinha como que eu estava internada, e parecia que eles não entendiam que não entrava na cabeça deles.” (Eduarda)

Ainda que deficiência não corresponda à doença, existem elementos nas doenças crônicas, como a fibrose cística, que evocam experiências com barreiras atitudinais, físicas, comportamentais, remetendo a experiência do corpo com limites, por vezes cerceado na sua potência, não como algo intrínseco, mas relacional pelas marcas estigmatizantes. Essas reações de não reconhecimento podem representar fortes repercussões no que toca à saúde mental de adolescentes e jovens. Quando se pensa os circuitos de sociabilidade como escola, amizades e lazer, namoro e exercício da sexualidade. A cada relato acima, se concretiza o desconhecimento, o não reconhecimento e a atitude de poder que desqualifica a experiência de adoecimento raro, produzindo barreiras a negociação de necessidades diferenciadas.

Outro ponto de destaque que emerge na interpretação dos mapas dos cinco jovens entrevistados, diz respeito ao fato de que quatro jovens haviam necessitado migrar para conquistar melhor qualidade de vida ou ir a busca de um tratamento, ou transplante. Isso deflagra interferências e necessidades de reorganização na vida familiar e financeira de quem vive com FC em vários aspectos - *“eu peguei eu fiz campanha, eu fiz vaquinha, fiz bazar, fiz rifa, fiz muita coisa pra poder arrecadar uma ajuda e vim pra cá”* (Danielle) - entre eles a mudança de moradia. O clima desfavorável ao quadro de saúde, falta de medicação - *“por causa da fibrose cística eu vim para cá com 10 anos”* (Lucas), busca por outras opções de tratamento - *“Eu moro sozinha nos Estados Unidos, Miami [...] quando meus pais ficaram sabendo do trikafta [...]eles começaram a ver tudo no ano passado pra eu me mudar”* (Eduarda)- e o transplante- *“comecei a ver sobre o transplante, então eu vim para São Paulo”* (Danielle); *“por causa do transplante eu tive que vir para Curitiba”* (Luana) - foram alguns dos fatores relacionados ao fenômeno migratório observado neste estudo. Esse achado relativo ao fenômeno migratório na busca por acesso aos cuidados e melhor qualidade de vida na fibrose cística, se revela um analisador das barreiras de acesso à saúde, mostrando que esses jovens precisam migrar para ir de encontro de atenção e recursos de saúde adequados, e a chance de uma melhor qualidade de vida.

O mapa das convergências relativo às experiências de adoecimento crônico dos jovens, nos permitiu visualizar a importância do transplante pulmonar, que se apresenta

no discurso de quatro dos cinco jovens do estudo. Esbarramos aqui no fato de que aleatoriamente esses quatro jovens viveram agravamentos da doença e cruzaram de formas diferentes o tema, e as experiências sobre o transplante pulmonar como: estar na fila do transplante, ter realizado o transplante, ter sobrevivido ou não ao transplante. Mas cabe ressaltar que apesar das experiências vividas por esses jovens, não podemos nem devemos naturalizar o percurso do indivíduo com FC, ou da doença tendo como desfecho o transplante.

Nos discursos desses jovens, junto as falas relativas ao transplante, emergem questões como angústias e medos. Medo dos riscos de uma cirurgia de porte grande como o transplante, o medo de complicações como a rejeição do órgão. E ainda questões relacionadas à vida pós-transplante como, cuidados com os órgãos recebido, medicações e acompanhamentos necessários.

Estudos sobre o transplante pulmonar em jovens e jovens adultos evidenciam os medos e expectativas, relacionados ao processo e ao ato cirúrgico do transplante pulmonar. E consideram as questões emocionais envolvidas, que vão desde a percepção da piora do quadro clínico de saúde, a inserção e espera na lista da fila de transplante, até o medo, que vem relacionado a dois terrenos: o da incerteza do transplante chegar a tempo, e o das angústias e dúvidas decorrentes do ato do transplante em si, ambos implicando diretamente na intimidade com a iminência da morte (ANDERSON et al, 2017 e MARCHAND et al, 2014).

Marchand et al (2014), identificou que as motivações mais presentes nos indivíduos com fibrose cística no processo de transplante são as melhorias esperadas, a as perspectivas de novos projetos no pós-transplante. E os principais obstáculos referenciados são na fase pré-transplante, em sua maioria relacionados aos medos e riscos da cirurgia. Com relação a intervenção cirúrgica do transplante, ressaltou implicações como logística, migração, a organização familiar, medo da cirurgia e complicações, além do receio pelo estado emocional dos cuidadores principais.

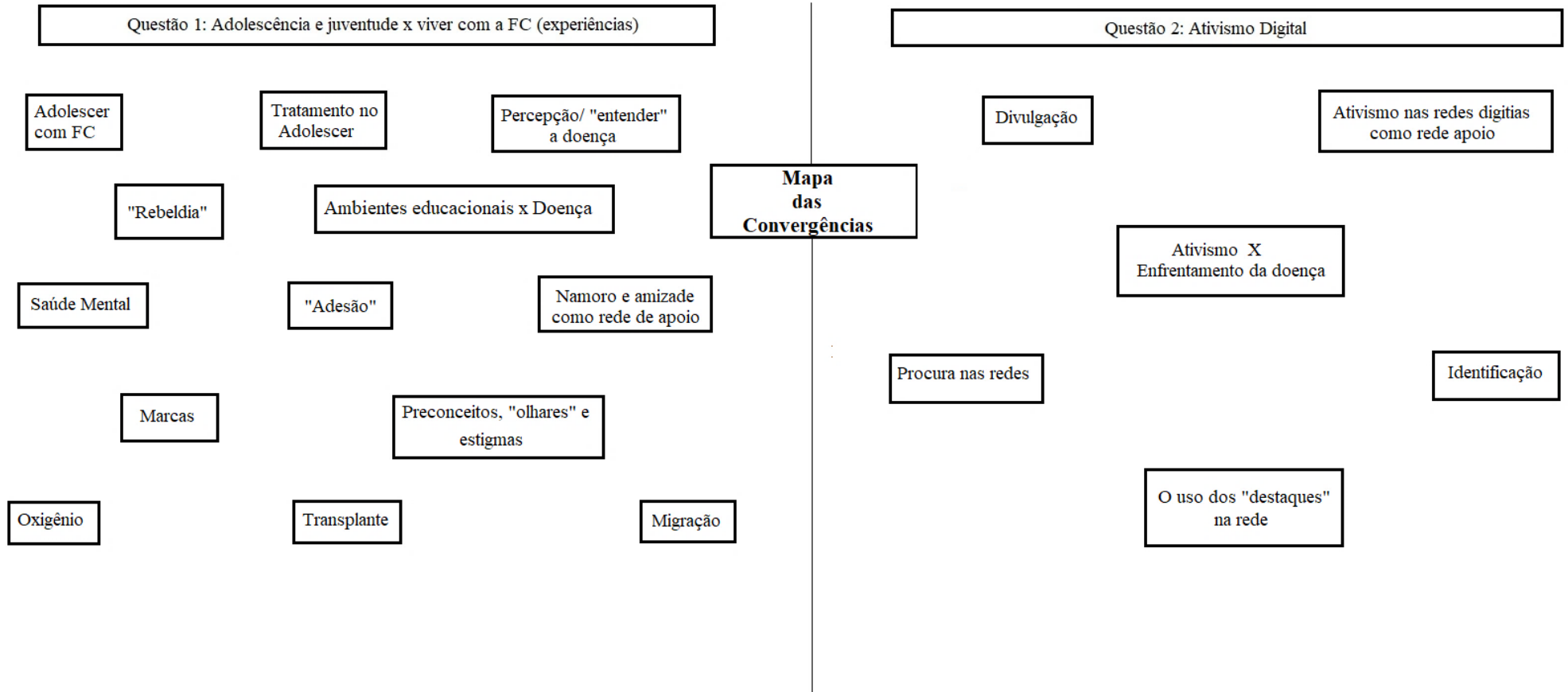
Os achados da presente pesquisa caminham de encontro aos achados do estudo de Marchand et al (2014), que evidenciou as necessidades de pacientes e familiares - no período pré e pós-transplante - de suporte emocional e psicológico, vínculo e diálogo com a equipe de saúde, informações sobre o transplante em todas as suas fases e acompanhamento e rede de apoio no após o transplante.

Evidencia-se então a importância de fortalecer relações de vínculo e apoio, oferecer suporte emocional e proporcionar ações educativas em todo o processo de

transplante, para criar mais vínculos, mantê-los informados e esclarecer dúvidas. Marchand et al (2014) trazem à luz a relevância da troca de experiência entre os indivíduos que vivem com FC transplantados, e aqueles que estão à espera do transplante. Destacam que essa troca de experiências pode acontecer através de encontros e rodas de conversa, e com a digitalização da vida que vemos emergir nas últimas décadas, pode-se fazer essa mediação através de encontro virtuais ou das redes sociais digitais, que vemos como uma nova forma de rede de apoio digital.

A seguir apresentamos o mapa das convergências, gerada dos mapas das experiências do adoecimento crônico pela fibrose cística dos jovens participantes da pesquisa.

Figura 6: mapas das convergências das experiências do adoecimento crônico (Falsett, 2021).



Dos jovens participantes da pesquisa, 4 relataram em alguns momentos da adolescência, algo referente à *rebeldia*, e/ou a existência de uma dificuldade de aceitar algumas partes dos cuidados ou tratamentos com a doença. Rocha, Moreira e Oliveira (2004), apontam ser comum que adolescentes com fibrose cística se rebelem contra o tratamento. Consequentemente, profissionais de saúde e familiares tem dificuldade de aceitar o posicionamento instável dos jovens e exigem que eles tenham maturidade e identidade já formadas, quando na realidade eles estão em uma fase transitória e por vezes contraditória, mas que os está levando para a construção da maturidade e de suas identidades de forma gradual através de experiências e aprendizados. Cabe ressaltar e reconhecer que tratamentos rotineiros, extenuantes, exigem muito dos sujeitos, e que precisam ser lidos como desafiadores ao desejo.

Estudos com adolescentes revelam o papel de destaque das amizades. As relações de amizade ocupam um lugar importante na vida social desses jovens, de identidade, de pertencimento a determinado grupo social, onde buscam apoio e compartilham experiências (FERREIRA e GARCIA, 2008). Ao emergir a temática de relacionamentos de amizade ou amorosos, os jovens abordaram termos como "*apoio*", "*ajuda*", remetendo a significados como proximidade e suporte para caracterizar essas relações, demonstrando o valor que elas têm para eles. No que tange as amizades com outros adolescentes e jovens com FC, surgem novas características para essas amizades que reforçam o laço da identificação, de achar quem compartilhe experiências similares.

“A interação entre aqueles que vivenciam situações semelhantes cria um vínculo apoiador, visto que, por meio da percepção, do compartilhamento das experiências e do sofrimento vivenciado, cresce o interesse em auxiliar e cuidar do próximo. Esse processo forma uma rede solidária fortalecida. O apoio emocional de familiares, de amigos, de pessoas que compartilham a mesma experiência e/ou de profissionais de saúde facilita sobremaneira o enfrentamento da condição crônica” (SILVA et al, 2017 p.06).

Logo, as falas destes jovens indicam que em momentos de dificuldade, as relações de amizades e namoro aparecem como suporte, ajudando no enfrentamento da vida mediada pela doença. E ainda a importância dos pares, de poder trocar experiências com outros que vivem a mesma doença na pele, mas que podem ter experiências diferentes do adoecimento crônico. Segundo Silva et al (2017), as manifestações de apoio, falas de conforto, de força, a existência de amizades que compartilhem a mesma doença e que possam dividir vivências, ajudam a diminuir - mesmo que momentaneamente - as dores e dificuldades colocadas pela doença, colaborando com o enfrentamento da mesma.

Como dito em outros momentos, este estudo se dá através das interações com jovens que experienciam o adoecimento crônico no adolescer. Com isso suas falas remetem a outros espaços de interação que esses jovens experienciaram, como as escolas. Uma das temáticas que emergiu por parte de três dos cinco participantes desta pesquisa foi a dificuldade encontrada na relação com as escolas, nos momentos em que esses jovens por necessidades advindas da doença precisaram se ausentar de aulas e provas, perdendo conteúdos e avaliações de aprendizagem. Onde o suporte esperado por parte das escolas falhou e as amizades foram importantes para ajudar a mediar os estudos nesse momento.

O adoecimento crônico pode gerar limitações que nem sempre são visíveis, mas ainda assim são sentidas na pele de quem a vive. Entretanto quando tais limitações não são visíveis, a sociedade acaba por fazer ser necessário que sejam justificadas ou rememoradas (WENDELL, 1996). Tornando necessário que esses jovens provem sua doença, sua identidade, seja através do relato pessoal - que ainda corre o risco de ser questionada a veracidade - ou da apresentação de laudos e exames médicos.

“Meus pais foram na escola conversar várias vezes, a doutora Tânia já mandou carta de encaminhamento para escola dizendo que eu tinha, assim foi uma coisa que outras pessoas que interferiram e eles continuaram agindo da mesma forma” (Eduarda)

“Tinha também ausências que eu tinha que ir para médico né alguns entendiam, educação física eu sempre tinha que levar um monte de laudo para explicar direitinho como é que funcionava que as vezes eu não ia conseguir fazer educação física aí eu tinha que entregar um trabalho. Alguns aceitavam, alguns ficavam “não sei se é verdade”” (Luana)

É importante ressaltar a relevância de pesquisas como a que empreendemos, considerando a importância de desdobramentos nos espaços de ensino (escolas, cursos, faculdades) para que saibam da existência da doença e dessas crianças e jovens. Tendo em vista que esses espaços podem e estão recebendo esse público, e precisam saber como oferecer suporte e acolhimento, visando a manutenção da qualidade de ensino que esses jovens devem receber acompanhando sua formação. Destacamos ainda, que negar o direito a escola é negar o exercício de se fazer pertencente ao mundo esperado de crianças, adolescentes e jovens. É negar a possibilidade de interagirem e produzirem um lugar de reconhecimento para projetos de vida e carreira.

Segundo Zanetti e Mendes (2001), a enfermidade provoca alterações na vida social da criança e do adolescente, entre estas dificuldades estão a convivência social e a adaptação escolar. Logo, espera-se encontrar apoio nas amizades feitas no ambiente escolar para lidar com as implicações que a doença pode causar nessa fase de

aprendizagem: faltas, internações, perda de conteúdo (SILVA et al, 2017). Nota-se na fala destes jovens a existência do apoio por parte das amigas no espaço escolar, através do compartilhamento do conteúdo perdido nas aulas, e ajuda com as dificuldades.

“No colégio meus amigos me mandavam matéria” (Eduarda)

“o pessoal me ajudava, assim não tinha reposição de aula né -isso é normal- você tinha que ir atrás do conteúdo [...] Na faculdade também, isso aí... pessoal vai me passando” (Ana)

A adolescência, culturalmente sofre com estereótipos sociais impostos a esta fase e a estes sujeitos, gerando estigmas acerca da adolescência. No caso dos jovens deste estudo eles vivem ainda o estigma do adoecimento. Em todas as experiências narradas, tivemos a oportunidade de observar sinais do estigma gerado pelo adoecimento crônico e suas marcas.

Os estigmas e preconceitos em torno da adolescência e juventude geram o risco do apagamento, da invisibilidade social e conseqüentemente política, a inexistência de uma Política Nacional para estes grupos (LOPEZ e MOREIRA, 2013), opera como um analisador da invisibilidade neste e em outros campos. Sendo um indicativo da necessidade deste grupo populacional se unir em movimentos de ativismo na tentativa de se fazer presente e articular com outros atores sociais e políticos para terem seus direitos garantidos de forma integral, e atendendo as particularidades que essa fase da vida demanda. E no caso dos jovens da pesquisa, que para além da adolescência vivenciam o adoecimento crônico, precisam lutar cotidianamente para terem garantidos seus direitos de acesso a assistência e tratamentos adequados as suas condições de saúde.

Segundo Goffman (1988), o estigma é o resultado da relação entre os atributos de um indivíduo e o estereótipo criado pela sociedade. O estigma aqui é o resultado da relação entre ser adolescente, e viver na pele o adoecimento crônico e raro e suas marcas - uso de suporte de oxigênio, uso de máscara, extensão de medicamentos, a falta de ar, a unha baquetada, a adaptação de horários e o uso de enzimas - e o estereótipo criado pela sociedade sobre o doente. Um desses estereótipos é o de *coitado*, que precisa de ajuda e não responde por ele, principalmente quando o doente é uma criança ou jovem e quando a doença é pouco conhecida pela sociedade.

Pode-se observar ainda que esses jovens retratam experienciar falas e atitudes, preconceituosas e capacitistas. Olhares que julgam, comentários de mau gosto, por terem atributos diferentes e acabam por ser rotulados e julgados, demonstrando a existência de uma barreira socialmente instituída, gerando conseqüentemente um afastamento das

relações sociais, e diminuindo as possibilidades dos adolescentes terem seus outros atributos observados e valorizados (GOFFMAN, 1988).

Baseado no desenho dos mapas observou-se que a saúde mental foi um tema abordado por três jovens, como algo de relevância, que faz diferença para eles. Evocando temas como problemas de ansiedade, depressão e ressaltaram a importância de tratar e acompanhar com profissionais capacitados como psicólogos e psiquiatras.

“Depressão por ter visto a minha vida dar uma pausa” (Danielle)

“Minha questão mesmo sempre foi psicológica, eu sempre fui muito frustrada com a minha doença [...] meus pais sempre me apoiaram muito, para tentar me ajudar ao máximo sempre fiz tratamento com terapia, e eu acho que isso foi extremamente importante, e ajudou muito, então eu acho que foi bem importante (...) eu entrei em depressão extrema e crise de ansiedade uma atrás da outra. Aí eu comecei a tomar meus remédios, comecei a fazer esse acompanhamento” (Luana)

“Sempre foi trabalhar o psicológico, eu nunca passei por psicólogo (risos), mas sempre foi trabalhar o psicológico, manter a cabeça firme” (Lucas)

De acordo com a tese de Correia (2011), ficou evidenciado que crianças e adolescentes com FC necessitam de acompanhamento psicológico para maior suporte em relação as imposições que a doenças traz como o tratamento dispendioso, as diferenças, o transplante, o preconceito entre outras coisas. Trazendo benefícios para o tratamento e para a autoestima do indivíduo.

Quando olhamos para o mapa o tema adesão surge a partir do discurso desses jovens, como uma categoria empírica deles - vista como uma resposta ao tratamento – onde a enxergam como algo inerente a eles, o dever de aderir. Quando por vezes o profissional de saúde cobra a adesão por parte do paciente sem levar em consideração que pode acontecer uma dificuldade de reagir e acompanhar as exigências. Mas antes de qualquer coisa, é importante refletir sobre o quanto os estudos de adesão focam no doente como sendo o pólo “não aderente”, sem repensar estratégias de diálogo, negociação, contratualizações e ajustes, que também devem ser da parte dos profissionais de saúde. Daí, aquilo que deveria ser a resposta esperada ao tratamento precisa ser sempre ajustada, de forma a não se tornar mais um elemento de promoção de frustrações nesse jovem ao não alcançar o esperado, repercutindo em quadros de saúde mental.

Momentos de dificuldades com os tratamentos na adolescência foram relatados por todos os jovens. Em meio a um período conturbado onde vivem outras questões - como o desenvolvimento do corpo, relacionamentos, interesse por festas - eles tomam para si as responsabilidades com os cuidados e tratamentos, que antes participavam, mas não eram os responsáveis pelas tomadas de decisões de seus cuidados. Manter a ideia de aderir como dever único e exclusivo do paciente gerando uma culpabilização, quando há

uma falha nessa adesão, é lançar um olhar capacitista sobre os adolescentes que vivem com FC, partindo da ideia de que eles são o “problema”, gerando uma cobrança e culpabilização nestes jovens, que até o momento não eram os responsáveis pelos seus tratamentos e estão em processo de aprender a gerenciá-los.

“E aí eu comecei a não querer tratar né, eu tive a fase da rebeldia mesmo de “não vou tomar remédio, não to sentindo nada, não to cansada, não to com febre, não vou tomar” e foi muito difícil aceitar (...) na adolescência que eu vi que eu tinha realmente que tomar os remédios e que aquilo ali era diferente né, dos meus amigos, aí eu comecei a me questionar “mas porque que eu estou tomando, se eu não sinto nada” (Danielle)

“No começo era meio complicado né fazer esse tratamento tudo certo né, porque você é moleque você quer viver você quer correr quer jogar bola você não ta preocupado” (Lucas)

“Foi muito difícil passar por isso no meio de uma adolescência (..) eu comecei a crescer eu comecei a fazer sozinha, e aí que chegou o problema, [...] eu não queria fazia nada, não fazia pulmozyme, não fazia colistin, não fazia nada, ficava enrolando pulava os dias do remédio” (Eduarda)

“Ao mesmo tempo eu sabia que eu estava meio que mentindo pra mim, né? Porque eu não estava fazendo tratamento. A mãe falava “Ah, você fez o shaker hoje?”. Eu ficava “Uhum, fiz”. Mas eu não tinha feito [...] E cada vez que piorava muito eu falava “Não, agora vamos. Vamos seguir, aí eu fazia tudo bonitinho”. Mas aí começava a cansar eu já desistia de novo. E foi assim, nesses altos e baixos.” (Luana)

“Se eu falo assim para você, que quando eu era adolescente fazia tudo certo, é mentira. Porque, assim, eu falo que eu faço tudo certo, mais regrado, agora. Agora que eu tenho mais consciência” (Ana)

Nas passagens acima o sentir-se diferente, sozinho, desejar ser igual aos outros, errar nas rotinas, comparecem como fortes significados relacionados ao gerenciar um tratamento longo, extenuante e de rotinas marcadas.

Oliveira e Gomes (2004), optam por definir a adesão como um processo cooperativo onde existe uma colaboração entre o indivíduo e o profissional de saúde. E devemos considerar a adesão por esse ponto de vista e trabalhar dessa forma com esses jovens. Mostrando que esse é um processo de acordos, onde a terapêutica a ser seguida deve ser estabelecida em conjunto com eles e esclarecendo que não existem padrões cada corpo irá reagir de uma forma. Quem deverá ditar como funciona determinado tratamento no corpo é quem vive aquela experiência na pele. E através desta reflexão vale destacar que os profissionais devem realizar mediações, encontrando meio termos, sem evocar um ideal capacitistas de um padrão de tratamento que deve ser aderido julgando a aptidão do adolescente de se tratar.

A maioria dos jovens justificou uma melhora no tratamento e no entendimento da doença quando atingiram uma maturidade ou responsabilidades – “*veio junto com a necessidade a maturidade*” (Danielle), “*comecei a ter mais maturidade*” (Eduarda),

agora tenho mais consciência” (Ana), “fui me adaptando aos poucos aprendendo a ser responsável” (Lucas). No decorrer da adolescência os indivíduos vão construindo suas identidades, tendo novas percepções dos fatos ao seu redor e desenvolvendo maturidade. Em geral, estudos apontam que é durante a adolescência que essas moças e rapazes passam a ter mais consciência e conhecimento acerca da doença e da relevância do tratamento. Os adolescentes passam a ter responsabilidades e tomar decisões, que antes eram atribuídas aos pais, como por exemplo tomar os remédios ou fazer inalações e fisioterapias. Mostrando a importância de introduzi-los desde a infância nas tomadas de decisões sobre seus cuidados de saúde a fim de fortalecê-los (OLIVEIRA e GOMES, 2004; AZEVEDO, GUIMARÃES e PESSOA, 2017).

As redes sociais digitais se apresentaram para esses jovens como espaços de sociabilidade com menos barreiras do que as encontradas na vida cotidiana - *“me encontrei socialmente” (Lucas) -; onde eles se sentem confortáveis para mostrar publicamente suas vidas com a doença - “mostra a batalha que eu vivo” (Luana); “Você ter uma voz” (Ana).* As redes se mostraram como espaços de afirmação e formação identitária para esses jovens, *“portadora de fibrose cística é minha identidade” (Eduarda); “para as pessoas se identificarem quando chegarem no meu perfil, verem já que eu tenho fibrose cística” (Danielle).* Além de representarem a possibilidade de encontrar e interagir com pares.

Os jovens que participaram desta pesquisa almejam maior divulgação da doença e engajam-se nesse propósito - *“a gente divulga uma causa é diferente [...] é você abrir a sua vida com a doença para as pessoas” (Ana) - adotando uma postura de ativismo digital. Usando redes sociais digitais para dar maior visibilidade a causa da fibrose cística, levando informação a mais indivíduos e tornando a doença mais conhecida socialmente, “achei à minha maneira de contribuir para a fibrose cística” (Eduarda); “Quero que a fibrose chegue um dia em um tempo que você fale: o que é fibrose cística? e eu explique da fibrose cística e a pessoa entenda mais, a pessoa (fale): a já ouvi falar” (Lucas).*

Entretanto todos apontam o ativismo digital nas redes como algo motivador para ambos os lados, evidenciando a existência de uma reciprocidade na rede, pois todos que estão naquele ambiente dão e recebem algo em troca, *“eu não posso ir lá falar uma coisa e não fazer [...] vai estimulando uma pessoa estimula a outra” (Ana); “virou mais um suporte[...] me motivam” (Luana); “me atingiu de uma forma muito positiva” (Lucas).* Demonstrando o potencial desse ambiente digital como uma rede de apoio.

Correia (2011) em seu estudo já previa as redes virtuais como estratégias de enfrentamento para esses jovens, possibilitando um contato entre pares - que não é possível fisicamente pelas imposições da doença - e ajudando através da troca de experiências. Os achados aqui corroboram com este pensamento e vão além quando demonstram que além de promover um contato e troca entre pares, as redes virtuais permitem que esses jovens atinjam outras pessoas com conhecimentos sobre a doença.

Os jovens relataram serem mais procurados nas redes sociais por familiares de crianças e adolescentes que vivem com FC - mães e pais em sua maioria - e por outros jovens com FC na maior parte a partir de 14 e 15 anos de idade. Ou seja, quando são procurados por pares, essa busca começa por indivíduos que estão vivendo o processo da adolescência. Corroborando com a ideia expressa anteriormente sobre a importância de encontrar pares, principalmente nesta fase de identificação e construção social de si.

Através desses relatos podemos observar o uso das redes digitais como meio de suporte -para os jovens ou para os familiares- no enfrentamento à vida mediada pelo adoecimento crônico, através da troca de experiências. Kirk e Milnes (2016) exploraram o uso de grupos de suporte *online* por jovens e seus pais para apoiar o cuidado com a fibrose cística, e evidenciou que a digitalização permite maior interação neste grupo. Considerando que muitas vezes esses jovens não podem interagir fisicamente, e por isso o grupo funciona nesses espaços digitais como apoio e troca de experiências no viver com a FC. Destacou ainda que os temas que os jovens procuravam apoiar estavam mais voltados para as possibilidades e maneiras de adequar a fibrose cística na vida cotidiana.

Os indivíduos que vivem o adoecimento crônico em sua maioria precisam de apoio no enfrentamento a doença. Existe uma vasta possibilidade de encontrar redes de apoios, dentre elas a família, os amigos, os pares, os informados e as associações de apoio (HERZLICH, 2004 e GOFFMAN, 1988). O observado neste estudo é que uma outra associação, outra rede de apoio se constrói através das redes sociais digitais. Esses jovens encontram através de um espaço digital um local onde podem interagir com pares e informados, além de informar cada vez mais indivíduos - *“divulgar a fibrose cística que é uma doença rara e mostrar porque é pouco conhecida ainda infelizmente” (Danielle)- e trocar e dividir experiências- “acho que nada melhor do que alguém que já passou pela situação” (Lucas)*. Criando uma rede de apoio.

Vale destacar que a construção de uma identidade com a doença, evocada pela experiência da doença pelo indivíduo, agora transita para o mundo público com apoio de

tecnologias digitais, com a construção de redes não somente da associação física, mas da sociabilidade nesse universo. Entendemos que esse grupo de jovens, ao mesmo tempo tem planos do vivido muito singulares, e se encontram em uma cultura de enfrentamento público de imagem e orientação sobre a FC. Construindo uma experiência, que não é só o plano do vivido pessoal, escondido, mas é aquilo que as permitem fazer trocas. Esses jovens querem fazer com que suas experiências deixem de ser uma experiência só deles e possa ser uma algo que funcione com reciprocidade. Uma rede que se constrói nos ambientes virtuais como algo onde esses jovens são reconhecidos, aprendem com essas experiências e oferecerem ao mundo um aprendizado. Essa discussão, entre o trânsito privado e público da experiência de adoecimento, já havia sido trabalhada por HERZLICH (2004), mas com ênfase no espaço associativo, sem considerar a sociabilidade digital, que aqui enfocamos e identificamos.

Outro ponto que ficou evidente a partir da criação dos mapas desses jovens é a existência na rede da figura de referência que eles representam, “*é poder ser um centro de referência para as pessoas com fibrose cística*” (Luana). Esses jovens se colocam nas redes para falar de uma causa que vivem na pele e se tornam referências pública, para a causa e para um grupo de pessoas que vivem com a mesma doença, “*Contar a minha história como exemplo*” (Danielle). Além da importância de identificar pares, encontrar outros que vivam situações similares e que possam trocar experiências, “*eu busco é justamente achar pessoas que se identificam para elas verem que é normal*” (Ana). Esses jovens também veem o ativismo na rede como uma forma de disseminar informação para o máximo de pessoas, aumentando o conhecimento sobre a doença e com isso diminuindo possíveis preconceitos.

Esses jovens demonstram que as barreiras de sociabilidade são menores nas redes sociais digitais, mas apesar disso elas ainda existem. Eles lidam nas redes com preconceitos, julgamentos - “*está doente, mas sai*” (Eduarda) - e comentários de ódio, “*hate eu levo*” (Luana). Mas fica evidente nas falas desses jovens que usam das redes para gerar estratégias de enfrentamento para essas situações, “*tento instruir o máximo de pessoas para caso alguém veja alguma informação errada, a pessoa saiba a informação certa e saiba divulgar a coisa certa*” (Luana). Evidenciando o caráter instável e mutável da fibrose cística e mostrando a sociedade que viver com uma doença é diferente de estar doente a todo tempo - “*forma de mostrar que não é assim[...]minha vida não vai ser guiada por um problema de saúde*” (Eduarda) - demonstrando resistência e existência, existe uma vida que vai além da doença, um indivíduo, com direitos, desejos, sonhos.

CONCLUSÃO

Concluimos que todo o conjunto de significados, relacionados às interações que constituem a experiência de adoecimento crônico de jovens que vivem com fibrose cística, vêm ao encontro e dialoga com os objetivos desta pesquisa. O surgimento de temas esperados - mas não menos importantes - como tratamento, transplante, estigmas, marcas e preconceitos, e temas inesperados como morte, limitações do corpo doente, dificuldades nos ambientes educacionais, barreiras sociais e migração, possibilitou compreendermos e interpretarmos as experiências com a fibrose cística na juventude, fundamentando nossas discussões e apontamentos com pesquisas e autores relevantes a cada área abordada.

Alcançamos os objetivos propostos e interpretamos e discutimos no presente estudo as experiências do adolecer com fibrose cística e como os adolescentes e jovens lidam com as exigências que recaem sobre eles, todo esse contexto mediado pela construção de uma referência pública em ambientes digitais. Evidenciando o quanto esses jovens demonstraram o uso das redes sociais digitais como um novo meio de criação de redes de apoio, como um meio de visibilidade e propagação de uma causa, e ainda como forma de se tornar referência pública sobre a FC e para outros jovens com FC.

Consideramos, através do olhar lançado para o mapa das convergências das experiências do adoecimento crônico desses jovens, que algumas questões merecem destaque. O fenômeno de busca por cuidados na fibrose cística – gerador de fenômenos migratórios - e a relação com os ambientes educacionais (faculdades, escolas e cursos), se encontram com barreiras sociais de acesso. O campo das relações com os espaços educacionais vai além e é permeado ainda por estigmas acerca do corpo doente com limitações não visíveis.

O fenômeno migratório comparece como um efeito da barreira de acesso ao sistema de saúde e aos insumos, como medicamentos. Comparecendo neste estudo como a busca por acesso, uma resposta a possibilidade de acessar tratamento, medicamento, transplante, serviços de saúde que atendam às necessidades desse grupo. E deve-se levar em consideração que migrar envolve questões familiares, financeiras e logísticas ou ainda a necessidade de reunir estratégias para viabilizar o projeto, como doações de recursos financeiros para custear a migração e a manutenção da estadia do jovem e família.

A visão social do corpo doente aparece como barreira de acesso ao mundo público em relações com os espaços educacionais e os espaços de lazer e da vida comum como

festas, namoros entre outros. Onde o indivíduo e o seu corpo são discriminados pela expressão da doença e tem que manejar com essa identidade, configurando então uma discussão de barreiras de acesso a esses ambientes. Esta visão fica evidente no estudo nas relações com os ambientes educacionais, onde os jovens expressaram o despreparo desses espaços para os receber, acolher, e entender as implicações que a doença pode vir a gerar no processo de aprendizagem (internações, idas frequentes ao serviço de saúde, acarretando perda de conteúdo e provas). Além da necessidade de se afirmarem nesses espaços, sendo reconhecidos como legítimos a ocuparem, uma vez que as limitações originadas pelo adoecimento não são tão facilmente visíveis e se tornavam questionáveis. Isso evidencia a importância de se gerar debates com esses ambientes educacionais - escolas, faculdades, cursos - sobre inclusão.

O encontro com essas barreiras através do corpo doente incompatível, mais uma vez dialoga com as deficiências - que são o campo onde discutir barreiras é estratégico. O corpo desses jovens expressa o quadro de condição de saúde crônica complexa e rara, e eles enfrentam barreiras na discriminação de seus sinais e sintomas: tosse, catarro, cansaço, falta de ar.

Cabe ressaltar que iluminar a discussão sobre as barreiras discriminatórias impostas ao corpo com o adoecimento crônico, significa discutir o quanto o espaço público causa no outro a sensação de sua impossibilidade de viver com uma doença interpretada como não legítima no espaço de convivência comum. Logo, falar dessas barreiras é falar dos estigmas de quem nasce, cresce, e alcança a vida jovem com o adoecimento crônico e suas marcas. É trazer a luz a visão capacitista sobre essa juventude, que expressa o corpo em sua diferença, e interage com os julgamentos sociais sobre a capacidade ou não de ocuparem legitimamente o espaço público.

Quando olhamos para os achados desta pesquisa, nota-se que uma estratégia encontrada por esses jovens, para se construírem e se fortalecerem na relação com a experiência de adoecimento, é a construção de uma rede de apoio através das redes sociais digitais e a construção de uma posição pública de referência. Onde eles escolhem sobre o que eles vão falar, eles se permitem escolher o que falar. Que demonstra como o ativismo digital se torna uma expressão de negociação com a doença, que de certa maneira ganha o espaço público das redes para expressar a identidade de forma que não acontece em outros ambientes.

O ativismo digital surge como uma afirmação identitária, um espaço onde eles se firmam e são aceitos. Logo, podemos observar as redes sociais digitais oferecendo muito

menos barreiras do que o mundo da vida comum, evidenciando o avanço na digitalização da vida. Assim como as barreiras de acesso a saúde levam a migrar, as barreiras de acesso a espaços de formação, de lazer da vida comum, os levam a uma reinvenção da vida nos espaços digitais.

Logo, vemos que as redes sociais digitais e o ativismo nessas redes surgem como: (a) mecanismos de rede de apoio; (b) mecanismos de acessar pessoas como se não houvesse a distância do espaço geográfico incrementando o reconhecimento da existência pública; (c) estratégias de enfrentamento e fortalecimento da relação com a experiência de adoecimento como afirmação de construção social de uma identidade social positiva.

Cabe apontar a necessidade de investir em pesquisas com o público de crianças, adolescentes e jovens. E reconhecer que uma das limitações desse estudo pode ter sido avançar mais em perspectivas de etnografias de longo curso nas redes com esses jovens.

Referências Bibliográficas

ALANEN, Leena. Estudos feministas/estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: CASTRO, L. R. (Org.). Crianças e jovens na construção da cultura. Rio de Janeiro: NAU, 2001 a. p. 69-92. Acesso em 05 jun 2019

AMARAL, Marise Basso ; REGO, Sergio . Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística. **Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro**, v. 36, n. 12, e00115720, Mai. 2020. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/1271/doencas-raras-na-agenda-da-inovacao-em-saude-avancos-e-desafios-na-fibrose-cistica>.

ANDERSON, S M; WRAY, J; RALPH, A; SPENCER, H; LUNNON-WOOD, T; GANNON, K. Experiences of adolescent lung transplant recipients: A qualitative study. *Pediatric Transplantation*. 2017;21:e12878. wileyonlinelibrary.com/journal/ptr | 1 of 9

ANDRADE, Sidney. CAPACITISMO: O QUE É, ONDE VIVE, COMO SE REPRODUZ?. Matéria de site online -POR ASGORDAS- publicado 3 de dezembro de 2015. Available from: <https://asgordas.wordpress.com/2015/12/03/capacitismo-o-que-e-onde-vive-como-se-reproduz/> Acesso em 09 Ago 2019.

ANTOUN, H.. O poder da comunicação e o jogo das parcerias na cibercultura, Revista Fronteiras, 2(1):67-68, UNISINOS, São Leopoldo, 2004. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/view/6592>, acesso em 01 junho 2020.

ARIAS, Llorente et al. Treatment compliance in children and adults with Cystic Fibrosis. **Journal of Cystic Fibrosis**, Volume 7, Issue 5, 359 - 367. Available from: [https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(08\)00003-9/fulltext](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(08)00003-9/fulltext) Acesso em: 12 Ago 2019.

ATHANAZIO, Rodrigo Abensur et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **J. bras. pneumol.** São Paulo, v. 43, n. 3, p. 219-245, June 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132017000300219&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 jun 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562017000000065>.

AZEVEDO, Maria Fátima Menezes; GUIMARÃES, Juliana Alves; PESSOA, Vera Lúcia Mendes de Paula. Adesão ao tratamento medicamentoso em adolescentes com fibrose cística. **Boletim Informativo Geum**, v.8, n.3, p.1-7, jul./set., 2017 ISSN 2237-7387 (Impresso)

Batista, Jandré Corrêa & Zago, Gabriela da Silva. Ativismo em Redes Sociais Digitais: Os fluxos de comunicação no caso #forasarney. Estudos em Comunicação, Laboratório de Comunicação e Conteúdos On-Line, Brasil 2010. Disponível em: <http://www.ubi.pt>. Acesso em 31 maio de 2020.

BLUMER, H. Symbolic interactionism: perspective e method. Berkeley: University of Califórnia; 1969. Available from

file:///C:/Users/Admin/Downloads/COMPLEMENTAR%20-%201969%20-%20Blumer%20-%20Symbolic%20Interactionism.pdf access on 05 Nov. 2019.

BOYD, D.; ELLISON, N, Social network sites: Definition, history, and scholarship, *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 2007. Disponível em <http://jcmc.indiana.edu/vol13/issue1/boyd.ellison.html>. Acesso em 01 junho 2020.

BRAGA, Adriana. Sociabilidades digitais e a reconfiguração das relações sociais. **Desigualdade & Diversidade – Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio**, nº 9, ago/dez, 2011, pp. 95-104. Disponível em: http://desigualdadediversidade.soc.puc-rio.br/media/09%20DeD%20_%20n.%209%20-%20artigo%204%20-%20ADRIANA.pdf, acesso 02 de junho de 2020

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde**. Brasília: MS; 2010

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0019_M.pdf. Acesso em 14 Ago 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf Acesso em 23 Out 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. **Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde*. 2011 Pp 41-55. Access on 20 Apr. 2021

CAMPOS-RAMOS, Patrícia Cristina; BARBATO, Silviane. Participação de crianças em pesquisas: uma proposta considerando os avanços teórico-metodológicos. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 19, n. 3, p. 189-199, set. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2014000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09 ago. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2014000300004>.

CANGUILHEM Georges. O normal e o patológico; 6.ed. Tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas; revisão técnica Manoel Barros da Motta; tradução do posfácio de Piare Macherey e da apresentação de Louis Althusser, Luiz Otávio Ferreira Barreto Leite. - 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. Access on 22 Apr. 2021.

CASTRO, Barbara Da Silveira Madeira de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, e280322, 2018.

CASTRO, Barbara da Silveira Madeira de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; SZAPIRO, Ana Maria. Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Falam Sobre Saúde. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, RS, v. 7, n. 3, p. 116-135, jan. 2018. ISSN 2238-152X. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/PolisePsique/article/view/75890/46736>>. Acesso em: 02 maio 2021. doi:<https://doi.org/10.22456/2238-152X.75890>

CASTRO, Jorge Abrahão de; AQUINO, Luseni Maria C. de; ANDRADE, Carla Coelho de. Juventude e políticas sociais no Brasil / organizadores: Jorge Abrahão de Castro, Luseni Maria C. de Aquino, Carla Coelho de Andrade. – Brasília: Ipea, 2009. 303 p.: gráfs., tabs.

CASTRO, Marcos César S. de; FIRMIDA, Mônica de C; LOPES, Agnaldo. Transplante na Fibrose Cística. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ*. Ano 10, Outubro / Dezembro de 2011. Access on 20 Apr. 2021

COHEN, Eyal et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics** vol. 127,3 (2011): 529-38. In press 2011. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21339266>. Access on 08 Aug. 2019. DOI:10.1542/peds.2010-0910

COHN, Clarice. *Antropologia da criança*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

CORREIA, Roberta Fernandes. **MODELOS EXPLICATIVOS SOBRE O ADOECIMENTO COM FIBROSE CÍSTICA: A DOENÇA DOS FILHOS PELO OLHAR DAS MÃES**. Rio de Janeiro, 2011. 204 f., il. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2011.

CZERESNIA, Dina. O Conceito de Saúde e a Diferença entre Prevenção e Promoção. (pp. 43-58). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (2009) . Access on 07 Apr. 2021

DESLANDES, Suely Ferreira; CRUZ NETO, Otavio; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília de Souza. organizadores. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 7ªed. Petrópolis/ Rio de Janeiro: Vozes; 1994.

DESLANDES, Suely; COUTINHO, Tiago. Pesquisa social em ambientes digitais em tempos de COVID-19: notas teórico-metodológicas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 36, n. 11, e00223120, 2020 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020001104001&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 09 dez. 2020. Epub 23-Nov-2020. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00223120>.

DIAZ, Jose Francisco Jimenez. Reflexiones sobre la metodologia biografica en perspectiva sociologica. **Interaccion y Perspectiva Revista de Trabajo Social**, Vol.2 n°1 pp.27-45, 2012.

DUARTE, Josélia Giordano et al. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 199-214, 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312012000100011&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Aug. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000100011>.

Falsett, Carolina Fernandes; Santos, Inês Maria Meneses dos; Vasconcellos, Aline Martins. Fatores que Interferem no Processo de Aleitamento Materno de Crianças com Necessidades de Saúde Variadas: Contribuições Para A Enfermagem. *Rev Fund Care Online*.2019. out./dez.; 11(5):1278-1285. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1278-1285>

FERNANDEZ, Herminia Guimarães Couto; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2279-2292, June 2019 .

FERREIRA, Bruno Eduardo Silva; GARCIA, Agnaldo. Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. Epub Apr 13, 2017. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006980015.25>, n. 2, p. 293-301, June 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000200013&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Apr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2008000200013>.

FERREIRA, Danielle Portella. Adesão de adolescentes com fibrose cística à terapia de reposição enzimática: fatores associados. 2016. 125 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) -Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2016. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25251> Access on : 12 Ago 2019.

FEUDTNER, Chris; CHRISTAKIS, Dimitri A. e CONNELL, Frederick A. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. **Pediatrics**. 2000; Vol. 106 (1 pt 2): 205–209 Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10888693>. Access on 08 Aug. 2019.

FIRMIDA, Mônica de Cássia; LOPES, Agnaldo José. Aspectos Epidemiológicos da Fibrose Cística. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, [S.l.], v. 10, n. 4, dez. 2014. ISSN 1983-2567. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8875>>. Acesso em: 05 jun. 2019.

FIRMIDA, Mônica de Cássia; MARQUES, Bruna Leite; COSTA, Cláudia Henrique da. Fisiopatologia e manifestações clínicas da fibrose cística. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. 2011;10(4):47-58. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=72#citar. Acesso em 05 jun 2019.

Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, Llévénos G, Menchaca G, Vargas NA. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile*, 140 (número): 458-65, 2012.

GARTON, L.; HAYTHORNTHWAITE, C. e WELLMAN, B. Studying Online Social Networks. **Journal of Computer Mediated Communication**, n. 3, vol 1, 1997. Disponível em <<https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.1997.tb00062.x>>. Acesso em 01 junho 2020.

GEERTZ, Clifford. “Do ponto de vista dos nativos: a natureza do entendimento antropológico”. In: O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa. Petrópolis: Vozes, 1997.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa** – 6. ed. – São Paulo: Atlas, 2017. Acesso: 06 Jun 2019.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988 Available from: <http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170214-114707-001.pdf> Access on 11 Set 2019.

Gomes, Romeu. Moura, Erly. Moreira Martha Cristina Nunes. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados: documento síntese da pesquisa. IFF/FIOCRUZ. Rio de Janeiro. 2015. Fundação Oswaldo Cruz Instituto Nacional de Saúde ... – ARCA <https://www.arca.fiocruz.br> >

GOODFELLOW, Nicola A et al. “Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms.” **BMC pulmonary medicine** vol. 15 43. 26 Apr. 2015, doi:10.1186/s12890-015-0038-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4417214/> Access on : 12 Ago 2019.

HALL, David E. The care of children with medically complex chronic disease. **J Pediatr** 2011; 159:178-80. Available from: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(11\)00287-3/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(11)00287-3/fulltext). Access on 08 Aug. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.03.031>

HAYNES, R.B. et al. Intervention for Enhancing Medication Adherence. **The Cochrane Database of Systematic Reviews**. Issue 2., 2008. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD000011.pub3/full> access on : 12 Ago 2019.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, jul. 2004. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312004000200011&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 17 dez. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312004000200011>.

INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA. Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística – Relatório Cystic Foundation- 10 de fevereiro de 2010. <https://unidospelavida.org.br/relatorio-cystic-foundation/> .Acesso em: 03 março 2020.

Kirk S, Milnes L. An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health Expect.* 2016 Apr;19(2):309-21. doi: 10.1111/hex.12352. Epub 2015 Feb 17. PMID: 25691209; PMCID: PMC5055278.

KLEINMANN, Arthur e BENSON, Peter. Culture, moral experience and medicine. **The Mount Sinai Journal of Medicine**, Vol. 73 No. 6. Pp. 834-39, Out. 2006. Disponível em < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17117308> >. acessos em 17 dez. 2019.

KORNBLIT, A.L. Metodologías cualitativas en ciencias sociales – *Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos, 2007. p. 09-33. Available from: http://metodos-avanzados.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/216/2014/04/Kornblit_A.pdf . access on 29 Out 2019.

LAKATOS, Eva Maria. Fundamentos de metodologia científica 1 Marina de Andrade Marconi, Eva Maria Lakatos. - 5. ed. - São Paulo: Atlas 2003. Access on 15 Out 2019.

LIRA, Geison Vasconcelos; NATIONS, Marilyn K e CATRIB, Ana Maria Fontenelle. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar. *Texto Contexto Enfermagem* 2004; 13(1):147-155.

LOPES, Consuelo Helena Aires de Freitas; JORGE, Maria Salette Bessa. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 103-108, Mar. 2005. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100014&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Nov. 2019.

LOPEZ, Silvia Brãna; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Políticas Nacionais de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens e à Saúde do Homem: interlocuções políticas e masculinidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 743-752, Mar. 2013a. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000300020&lng=en&nrm=iso>. access on 27 May 2019.

LOPEZ, Silvia Brãna; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Quando uma proposição não se converte em política? O caso da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens - PNAISAJ. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 1179-1186, Apr. 2013b. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000400031&lng=en&nrm=iso>. access on 27 May 2019.

LYRA, Jorge e SOBRINHO, André. Políticas públicas de juventude: saúde em pauta?. **Paper saúde e juventude**, 2010.

MANNHEIM, K. 1952. “The problem of Generations”, in idem, *Essays on the Sociology of Knowledge* [introdução e organização: Paul Kecskemeti]. Londres: Routledge & Kegan Paul, pp. 276-322.

MARCHAND C, SALHI L, LE RHUN A, RAVILLY S, DANNER-BOUCHER I, GAGNAYRE R, DAVID V. Motivations et freins à la greffe chez patients, aidants et médecins dans la mucoviscidose [Perceptions of cystic fibrosis patients, patient relatives and physicians: barriers or motivations to lung transplantation]. *Rev Mal Respir.* 2014

Mar;31(3):237-47. French. doi: 10.1016/j.rmr.2013.06.004. Epub 2013 Sep 3. PMID: 24680115.

Mc Pherson M.; Arango, P. Fox, H. ; Lauver, C., McManus, M. Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. *Pediatrics*. 1998, 102, 137-139.

MELLO, Anahi G. Deficiência, Incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahi G. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In.: PRATA Nair e PESSOA Sônia Caldas (Orgs). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo: Intercom, 2019.

MELLO, Anahi G.; FERNANDES, Felipe Bruno M.; GROSSI, Miriam P. Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. **Revista Ártemis**, v. XV, n.1, p. 10-29, 2013.

MELLO, Daniele Borges de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 453-461, Mar. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200022&lng=en&nrm=iso>. access on 13 Aug. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200022>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes e MACEDO, Aline Duque de. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 14(2):645-652.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes, NASCIMENTO, Marcos Antonio Ferreira do, CAMPOS, Daniel de Souza, ALBERNAZ, Lidianne, COSTA, Ana Carolina Carioca da, BARROS, Letícia Baptista de Paula, HOROVITZ, Dafne DAIN Gandelman, MARTINS, Antilia Januária, MADUREIRA, Adelino Furtado, OLIVEIRA, Nicole Velloso de, & PINTO, Márcia. (2019). Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(10), 3673-3682. Epub September 26, 2019. Access on 21 Apr. 2021.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Marcelo E. P. Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão. *Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*– Fortaleza: EdUECE, 2015.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24(10):3561-3661, 2019.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; ALBERNAZ, Lidianne Vianna; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; CORREIA, Roberta Fernandes; FALCÃO TANABE, Roberta et al. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Relatório parcial de pesquisa. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2015. **Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro**, v. 33, n. 11, e00189516, nov. 2016. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/293/recomendaes-para-uma-linha-de-cuidados-para-crianas-e-adolescentes-com-condies-crnicas-complexas-de-sade>. acessos em 08 ago. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00189516>.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; ALBERNAZ, Lidianne Vianna; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; CORREIA, Roberta Fernandes; e TANABE, Roberta Falcão. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 33(11), e00189516. Epub November 21, 2017

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SA, Miriam Ribeiro Calheiros de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, July 2014.

MOURA, Erly Catarina de et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, Aug. 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002802727&lng=en&nrm=iso>. access on 05 June 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>.

NATIVIDADE, Michelle Regina da; COUTINHO, Maria Chalfin. O trabalho na sociedade contemporânea: Os sentidos atribuídos pelas crianças. **Psicologia e Sociedade**, 2012, 24(2), 430-439. doi: 10.1590/S0102-71822012000200021 (2012).

OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos Lopes de. O Adolescente em Desenvolvimento e a Contemporaneidade. Eixo Políticas e Fundamentos. SENAD 2017. Disponível em: <aberta.senad.gov.br>. Acesso 14 Ago 2019.

OLIVEIRA, Viviane Ziebell de; GOMES, William B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estud. psicol.** Natal, v. 9, n. 3, p. 459-469, Dec. 2004. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000300008&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Aug. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300008>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003. Available from: http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_001.pdf. Access on 08 Aug. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. La salud de los jóvenes: un reto y una esperanza. Geneva: OMS, 1995. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37632>. Acesso em 14 Ago 2019.

PEREIRA, Ana B. O Corpo(-) Sentido: Reflexões sobre “Deficiência” e Doença Crônica. O Cabo dos Trabalhos: Revista Electrónica do Programa de Doutorado PósColonialismos e Cidadania Global, Nº 2, 2007. Access on 14 Apr. 2021

PEREIRA, Ana Maria Baila Albergaria. A viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista [dissertação]. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2008. Available from: <http://hdl.handle.net/10316/8517> . Access on 08 jun 2019.

PESSOA, Ingrid Lacerda et al. FIBROSE CÍSTICA: ASPECTOS GENÉTICOS, CLÍNICOS E DIAGNÓSTICOS. Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR. Vol.11,n.4,pp.30-36, 2015. Acesso:<http://www.mastereditora.com.br/bjscr>

PIRES, Flávia. O QUE AS CRIANÇAS PODEM FAZER PELA ANTROPOLOGIA?. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 16, n. 34, p. 137-157, jul./dez. 2010.

PLAISANCE, Eric. Para uma sociologia da pequena infância. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 25, n. 86, p. 221-241, Apr. 2004. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302004000100011&lng=en&nrm=iso>. access on 22 May 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-73302004000100011>.

PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS. Portaria SAS/MS no 224, de 10 de maio de 2010. (Retificada em 27.08.10) Fibrose Cística - Manifestações Pulmonares. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-fibrose-cistica-manif-pulm-retificado-livro-2010.pdf>. acessado em: 04 jun 2019.

RASKIN, Salmo et al. Incidence of cystic fibrosis in five different states of Brazil as determined by screening of p.F508del, mutation at the CFTR gene in newborns and patients. **J Cyst Fibros**. 2008;7(1):15-22. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2007.03.006>

RECUERO, R., Comunidades em Redes Sociais na Internet: proposta de Tipologia baseada no Fotolog.com, Tese de Doutorado, Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, 334p, 2006. Disponível em: <http://www.raquelrecuero.com/teseraquelrecuero.pdf> .Acesso em 31 maio de 2020.

RECUERO, R., Redes Sociais na Internet, 2ª ed- Porto Alegre, Coleção cibercultura, Sulina, 206p, 2009. Disponível em: http://www.raquelrecuero.com/livros/redes_sociais_na_internet.pdf .Acesso em 31 maio 2020

REISINHO, Maria da Conceição; GOMES, Bárbara. O adolescente com fibrose cística: Crescer na diferença. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. spe3, p. 85-94, abr. 2016. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602016000200015&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 jun 2019. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0123>.

RELATÓRIO DO REGISTRO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA 2017, pelo Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística. Acesso: 22 may 2019 Disponível em: <http://portalgbecf.org.br/relatorios-anuais-rebrafc/>

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I.E.. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: Determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental (Online)* , v. 2, p. 22-25, 2010.

Rocha KB, Moreira MC e Oliveira VZ. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. *Aletheia* 20, 2004; 27-36.

ROSA, Fernanda Ribeiro et al. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 21, n. 6, p. 725-737, Dec. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732008000600011&lng=en&nrm=iso>. access on 04 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1415-52732008000600011>.

SANTOS, Francisco Coelho dos; CYPRIANO, Cristina Petersen. Redes sociais, redes de sociabilidade. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo , v. 29, n. 85, p. 63-78, June 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092014000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 02 Junho 2020.

SANTOS, Maria de Fátima de Souza; NETO, Manoel de Lima Acioli; SOUZA, Yuri Sá de Oliveira. Adolescência em revistas: um estudo sobre representações sociais. **Psicologia: Teoria e Prática**, vol. 13, núm. 2, 2011, pp. 103-113 Universidade Presbiteriana Mackenzie São Paulo, Brasil Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193821393008>. Acesso em 14 Ago 2019

SANTOS, Ribeiro Sergio. Interacionismo Simbólico: uma abordagem teórica de análise na saúde. **Rev Enferm Bras.** 2008 Jul-Ago; 7(4):233-7. Available from file:///C:/Users/Admin/Downloads/artigo_interacionismo_simb%C3%B3lico%20(1).pdf . access on 05 Nov. 2019.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim et al. REDE E APOIO SOCIAL NA DOENÇA CRÔNICA INFANTIL: COMPREENDENDO A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 1, e6980015,2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000100317&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Apr. 2021.

SIMMEL, G., 2006. Questões fundamentais da sociologia: individuo e sociedade. ZAHAR, 2006, 118 p. Disponível em: https://www.academia.edu/31109833/SIMMEL_Georg_Quest%C3%B5es_fundamentais_da_sociologia. Rio de Janeiro.. Jorge Zahar Ed., acesso 02 de junho de 2020

SOUZA, SPS e LIMA, RAG. Condição crônica e normalidade. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 janeiro-fevereiro; 15(1). Access on 22 Apr. 2021. www.eerp.usp.br/rlae

SPINDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa (dora?). **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 119-126, June 2003 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000200014&lng=en&nrm=iso>. access 16 Out 2019.

TORRES, Cibele Almeida et al. Adolescência e trabalho: significados, dificuldades e repercussões na saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 35, p. 839-850, dez. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000400010&lng=pt&nrm=iso>. acessos 14 Ago 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010000400010>.

UGARTE, D., El poder de las redes, Manual ilustrado para personas, colectivos y empresas abocados al ciberactivismo, 2007. ISBN 978-84-611-8873-4 / domínio público Disponível em: <http://www.deugarte.com/manual-ilustrado-paraciberactivistas>. Acesso em 01 junho 2020.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: Nunes, E. (org). A aventura sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. Available from https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/1373/nunes_aventurasociologica.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Access on 05 nov. 2019.

VICTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria De Nazareth Agra. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. Access on 15 Out 2019.

WENDELL, Susan. Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. *Hypatia*. Vol. 16, No. 4, Feminism and Disability, Part 1- Autumn, 2001-, pp. 17-33. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/3810781>. Acess 08 Ago 2019.

WENDELL, Susan. The rejected body : feminist philosophical reflections on disability. ISBN 0-415-91046-3 (cloth). — ISBN 0-415-91047-1 (pbk.) 1996. Access on 23 Apr. 2021.

Williams, B. (2009). I've never not had it so I don't really know what it's like not to: nondifference and biographical disruption among children and young people with cystic fibrosis. *Qual Health Res.*, 19(10), 1443-55.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis. 2004. Disponível em http://www.cfww.org/docs/who/2002/who_hgn_cf_wg_04.02.pdf. Acessado em 05 de jun de 2019.

ZANETTI, Maria Lúcia; MENDES, Isabel Amélia Costa. ANÁLISE DAS DIFICULDADES RELACIONADAS ÀS ATIVIDADES DIÁRIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: DEPOIMENTO DE MÃES. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 25-30, Nov. 2001. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692001000600005&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Apr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000600005>

ANEXOS

ANEXO 1- TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pesquisa: ADOLESCER COM “FIBRA”: a fibrose cística na perspectiva de adolescentes ativistas digitais

Pesquisador responsável:

Carolina Fernandes Falsett (21)98774-5408 E-mail: falsettcarolina@gmail.com

Martha Moreira, tel.: (21)988905571 E-mail moreira@iff.fiocruz.br

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF).

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo, Rio de Janeiro – RJ.

Estamos convidando você para participar da pesquisa “**ADOLESCER COM “FIBRA”: a fibrose cística na perspectiva de adolescentes ativistas digitais**”. Que tem por objetivo compreender as experiências da adolescência com Fibrose Cística.

Nossa pesquisa quer saber como é para você se cuidar, tendo a fibrose cística como uma doença que faz parte de sua vida, e sua rotina. Esta pesquisa será realizada através de entrevistas, de forma individual.

Serão privilegiadas as entrevistas através de canais digitais privados, como Skype, Zoom, Hangouts e outros canais digitais privados. Para documentar as entrevistas será realizada apenas a utilização de recurso de gravação de áudio. Caso a entrevista nos canais digitais privados não seja possível, a entrevista presencial só poderá ocorrer caso o participante esteja localizado na área geográfica de acesso da pesquisadora no Rio de Janeiro.

Se houver alguma coisa que não entenda ou que você queira que eu explique mais detalhadamente por que você ficou interessado ou preocupado. Por favor, peça a qualquer momento e eu explicarei. Você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem prejuízo algum.

Benefícios da pesquisa: Pretendemos contribuir para que se tenha novas pesquisas com intuito de ouvir os adolescentes. Além de ajudar os profissionais de saúde e seus cuidados com adolescentes, a sua entrevista também poderá ajudar outros adolescentes que vivam com alguma condição crônica de saúde.

Riscos da pesquisa: Você pode achar que determinados assuntos incomodam, podendo escolher não falar sobre determinados assuntos e/ou responder quaisquer perguntas que lhe façam sentir incomodado.

Como pesquisadoras, garantimos que as informações serão utilizadas somente para o estudo aqui mencionado, e é de sua livre escolha decidir se deseja ou não que seu nome

INÍCIO 07/05/2020 VALIDADE
até 07/05/2021 FIM
Comissão de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FIOCRUZ - FUND. OSWALDO CRUZ
Tel: 2534-1730 / FIOCRUZ - RJ - 255-8491
E-mail: cep@iff.fiocruz.br



seja tornado anônimo nos documentos e no estudo. Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa. Caso opte pelo anonimato qualquer informação sobre você terá um código ao invés de seu nome.

Caso necessário será ofertado atendimento de apoio emocional para alguma questão pessoal, se houver identificação da necessidade deste apoio por parte da pesquisadora ou caso você solicite canais de apoio emocional. Este apoio será ofertado através de canais digitais privados pela orientadora da pesquisa cuja formação é na área de psicologia.

Quando terminarmos a pesquisa, nós levaremos a você o que aprendemos com a pesquisa. E lhe daremos acesso ao resultado final quando publicado.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, que tem objetivo de cuidar dos interesses dos sujeitos de pesquisa, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730 / fax: 2552-8491).

Como participantes da pesquisa, declaramos que fomos informados, de forma clara e detalhada sobre os objetivos, justificativa, procedimentos, riscos e benefícios do presente estudo. Fomos orientados que poderemos solicitar esclarecimentos sobre estudo em qualquer fase de sua realização, tendo a liberdade de deixá-lo em qualquer etapa. Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordamos em participar desta pesquisa. Eu, voluntariamente, aceito participar dessa pesquisa. Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Rio de Janeiro, ___ de _____ de 2020. Telefone _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome _____

Assinatura _____

Abaixo indico se desejo anonimizar minha entrevista ou permanecer com minha identidade aberta e ligada a ela:

() Desejo que meu nome seja tornado anônimo () Desejo que meu nome seja divulgado

Rio de Janeiro, ___ de _____ de 2020.

TCLE versão 2

Rubrica dos participantes

Rubrica pesquisador

INÍCIO APROVADO VALIDADE
 01/05/2020 FIM 01/05/2020
 Comitê de Ética em Pesquisa Humana
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
 Telefones: 2554-1730 / Tel./Fax: 2552-8491
 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 2- APROVAÇÃO DO CEP

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADOLESCER COM ¿FIBRA¿: a fibrose cística na perspectiva de adolescentesativistas digitais.

Pesquisador: MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 30487820.5.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.014.304

Apresentação do Projeto:

Resposta à pendências do parecer número 3.975.743 de 16/04/2020.

"A transição epidemiológica do adoecimento crônico na infância que vem acontecendo desde os anos 2000. A nova pediatria é composta de crianças nascidas com condições adversas de saúde - sob os signos da prematuridade extrema, das doenças raras, malformações e síndromes genéticas dependentes muitas vezes das intervenções cirúrgicas e oferecimentos tecnológicos da engenharia biomédica. Estas crianças vivem a infância e chegam à adolescência e vida adulta com uma condição crônica rara e complexa de saúde. Dentre essas condições tem-se a fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética rara de curso crônico, que afeta células produtoras de muco podendo afetar pulmões, fígado, pâncreas, aparelho digestivo e reprodutivo, entretanto, acomete principalmente o sistema respiratório. A imagem da

FC como uma doença confinada à faixa etária pediátrica, e fatal, hoje é ultrapassada, adolescentes estão evoluindo para a vida adulta, vivendo com uma condição rara e crônica de saúde. Com isso, destacamos a importância da produção de estudos que tragam subsídios e bases conceituais acerca do viver com uma condição crônica, rara e complexa de saúde e adolescer com a mesma, gerando novas e outras demandas sejam pessoais, de cuidados especializados, de preparo dos serviços de saúde e capacitação de profissionais. Reiteramos a necessidade de pluralizar as vozes nos estudos sobre o viver com FC através do protagonismo e das perspectivas dos adolescentes, que mais do que viver com doenças crônicas mais comuns, vivem com aquelas raras e complexas, tendo em vista sua emergência e existência na saúde pública brasileira."

Objetivo da Pesquisa:

"- Compreender as experiências de adolescer com fibrose cística. Objetivo Secundário:

- Interpretar as experiências de adolescer com fibrose cística via a construção de uma referência pública em ambientes digitais; - Discutir nas experiências de adolescer com fibrose cística como os adolescentes lidam com as exigências que recaem sobre eles."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Os riscos serão mínimos devido ao desconforto de questionar as experiências pessoais. Será garantido ao participante não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se desconfortado. Será assegurado o sigilo e anonimato dos dados coletados. Será assegurado que os jovens/adolescentes participantes da pesquisa serão protegidos/atendidos em caso de abalo emocional. Caso essa demanda por atenção e/ou apoio emocional for identificada pela pesquisadora ou caso os participantes solicitem ou perguntem sobre canais de apoio emocional, este será ofertado pela orientadora da presente pesquisa com formação em psicologia através de canais digitais privados.

O benefício não será, necessariamente, direto para o participante.

Entretanto, fazendo parte deste estudo, o mesmo fornecerá mais informações, propiciando subsídios para o incremento de políticas assim como da assistência e do ensino na área."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para o campo do adoecimento infantil.

Todas as considerações e pendências colocadas no parecer anterior foram atendidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

folha de rosto ok

carta do Departamento de Pesquisa -ok

projeto original/brochura do pesquisador - ok

TCLE/TALE - ok

Recomendações:

Atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Pendências relativas ao parecer número 3.975.743

Riscos e benefícios: ("Explicitar como será feita a observação e se/como os participantes serão informados sobre o uso do material por eles postados (ou o site). É preciso definir nos riscos como o jovem/adolescente será protegido/atendido em caso de abalo psicológico") - pendência atendida.

TCLE: "Ambos TCLE não informam sobre a forma de acompanhamento e a assistência a que terá direito o participante da pesquisa, em função do risco descrito acima" - pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_D O_P ROJETO_1523726.pdf	22/04/2020 13:29:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CAROLINA_FALSETT. docx	22/04/2020 13:28:40	CAROLINA FERNANDES FALSETT	Aceito
Outros	Carta_aos_pareceristas.docx	22/04/2020 13:27:17	CAROLINA FERNANDES FALSETT	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	22/04/2020 13:25:49	CAROLINA FERNANDES FALSETT	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_E_TALE.docx	22/04/2020 13:25:35	CAROLINA FERNANDES FALSETT	Aceito
Outros	Carta_de_Aprovacao_Carolina.pdf	02/04/2020 14:30:24	CAROLINA FERNANDES FALSETT	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/04/2020	CAROLINA	Aceito

		14:18:16	FERNANDES FALSETT	
--	--	----------	----------------------	--

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 07 de maio de 2020

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa(Coordenador(a))