



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO

LAIS CLAUDINO MOREIRA RIBEIRO

**SER ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: experiências e
transições**

Recife
2019

LAIS CLAUDINO MOREIRA RIBEIRO

**SER ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: experiências e
transições**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Renata Lira dos Santos Aléssio

Recife

2019

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva, CRB4-1291

R484s Ribeiro, Laís Claudino Moreira.
 Ser adolescente com diabetes mellitus tipo 1 : experiências e transições / Laís
 Claudino Moreira Ribeiro. – 2019.
 104 f. : il. ; 30 cm.

 Orientadora: Prof^a. Dr^a. Renata Lira dos Santos Aléssio.
 Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
 Programa de Pós-graduação em Psicologia, Recife, 2019.
 Inclui referências e apêndices.

 1. Psicologia. 2. Adolescência. 3. Diabetes em adolescentes. 4. Representações
 sociais. I. Aléssio, Renata Lira dos Santos (Orientadora). II. Título

150 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2019-115)

LAÍS CLAUDINO MOREIRA RIBEIRO

**SER ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: experiências e
transições**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Psicologia.

Aprovada em: 05/02/2019

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Renata Lira dos Santos Aléssio
(Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof.^a Dr.^a Danyelle Almeida de Andrade
(Examinadora Externa)
Faculdade Maurício de Nassau

Prof. Dr. Maria Isabel Patrício de Carvalho Pedrosa
(Examinador interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Dedico este trabalho aos adolescentes que me mostraram, com suas histórias, que mudanças difíceis podem ser terreno fértil para florescer. Dedico a todos que contribuíram na construção deste trabalho e que o fazem ser fruto de um esforço coletivo.

AGRADECIMENTOS

Sinto-me extremamente grata pelo apoio recebido de tantas pessoas durante o tempo em que me dediquei a este trabalho. Sendo assim, agradeço:

Aos meus pais pelo amor e apoio incondicional em todas as minhas decisões, bem como por abraçarem junto comigo os meus sonhos. A vocês todas as minhas conquistas!

Às minhas irmãs por serem meu descanso e turbulência, por me acompanharem a cada passo e vibrarem comigo na frequência da cumplicidade.

A Renata, pelo acolhimento desde o primeiro contato e por ser, para mim, fonte inesgotável de delicadeza e empatia. Gratidão por ter me ensinado muito além do que está escrito nesse trabalho. Vamos em frente!

Às queridas Raquel, Mariana, Clara e Marília, e ao querido Matheus por terem construído comigo este trabalho, com ricas discussões, muito apoio e incentivo.

Ao LABINT, pelas oportunidades enriquecedoras de construção de conhecimento e pelos laços afetuosos formados.

Às médicas Márcia, Jacqueline e Taciana e a Kyara (enfermeira), por abrirem as portas do serviço para que pudéssemos realizar a pesquisa, e mais que isso, pela parceria e confiança no nosso trabalho.

A Eline, amiga-irmã que a vida me presenteou, gratidão pela parceria diária e por ter sido aconchego nos momentos difíceis.

A Fernanda, Camylla e Thaíris, por terem compartilhado comigo as aventuras desse mestrado e tornado minha vida em Recife um jardim de amor!

A Adriana, Letícia, Noslianny e Thaís, meu clube amado, por me mostrarem a cada dia que não há distância para nossa amizade. Gratidão por estarem ao meu lado em todos os momentos!

A Raíssa, Karla e André, pela alegria de suas companhias e carinho, deixando esse percurso mais leve e feliz!

Por fim, aos adolescentes que compartilharam comigo um pouco de suas vidas, gratidão pelos ensinamentos.

*Um menino caminha e caminhando chega no muro
E ali logo em frente, a esperar pela gente, o futuro
está.*

*E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar,
Não tem tempo nem piedade, nem tem hora de
chegar.*

*Sem pedir licença muda nossa vida, depois
convida a rir ou chorar.*

*Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que
virá.*

*O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai
dar.*

*Vamos todos numa linda passarela
De uma aquarela que um dia, enfim, descolorirá*

(PECCI FILHO, 1983).

RESUMO

O adoecimento crônico marca mudanças significativas no curso de vida de uma pessoa, isso acontece porque a doença desloca o sujeito do seu lugar social em função da condição que assume de doente crônico. A doença crônica passa a mediar as relações sociais experienciadas pelos adolescentes, repercutindo também em mudanças no processo de desenvolvimento. Esta dissertação teve como objetivo analisar os significados da experiência de ser adolescente com diabetes mellitus tipo 1. Para isso, teve-se como suporte teórico a Rede de Significações, o conceito de transição proposto por Zittoun e a Teoria das Representações Sociais, a partir da abordagem culturalista de Jodelet. Através deste referencial teórico foi possível compreender como a experiência dos adolescentes é organizada e significada. Esta é uma pesquisa de campo e de abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 17 adolescentes de ambos os sexos, entre 11 e 18 anos, em tratamento para diabetes mellitus tipo 1 em um ambulatório de endocrinologia pediátrica de um hospital público na cidade de Recife-PE. A coleta de dados foi realizada no próprio hospital por meio de uma entrevista semiestruturada e um questionário sociodemográfico. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo temática proposta por Bardin. Tendo em vista os objetivos do trabalho foram encontradas oito categorias temáticas: 1) mudanças percebidas após o diagnóstico, 2) suporte social percebido, 3) medos e consequências da doença, 4) aceitação do diagnóstico, 5) explicações sobre a origem da doença, 6) reação inicial ao diagnóstico, 7) relação com os profissionais e 8) tratamento e vulnerabilidade social. As categorias foram apresentadas a partir dos temas mais frequentes ao menos evocado. Foi possível apreender que a partir de uma nova rede de significados construída após o diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, os adolescentes com diabetes apresentaram dificuldades em lidar com a doença, tendo em vista as mudanças que ela causa e repercute nas relações sociais, na percepção da própria identidade e no curso do desenvolvimento. A experiência do diabetes também foi significada enquanto possibilidade de ganhos: amadurecimento, atenção dos pais e pares. Espera-se que esta pesquisa possa oferecer subsídios para a construção e desconstrução de práticas profissionais junto aos adolescentes e seus familiares.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1. Adolescência. Desenvolvimento humano. Representações sociais. Transição.

ABSTRACT

Chronic illness marks significant changes in the life course of a person, this happens because the disease moves the subject from its social place because of the condition of chronic patient that he assumes. The chronic disease starts to mediate the social relations experienced by adolescents, also affecting changes in the development process. The purpose of this dissertation was to analyze the meanings of the adolescent experience with type 1 diabetes mellitus. For this purpose, the theoretical support used was the Network of Meanings, the concept of transition proposed by Zittoun and the Theory of Social Representations, from the culturalist approach of Jodelet. Through this theoretical reference it was possible to understand how the experience of adolescents is organized and meant. This is a field research and qualitative approach. Participants of the research were 17 adolescents of both sexes, aged 11 to 18 years, in treatment for type 1 diabetes mellitus in a pediatric endocrinology outpatient clinic of a public hospital in the city of Recife-PE. Data collection was performed at the hospital through a semi-structured interview and a sociodemographic questionnaire. The data were analyzed based on the thematic content analysis proposed by Bardin. In view of the goals of the study, five thematic categories were found: 1) changes recognized after diagnosis, 2) social support recognized, 3) fears and consequences of the disease, 4) acceptance of diagnosis, 5) explanations about the origin of the disease, 6) initial reaction to diagnosis, 7) relationship with professionals and 8) treatment and social vulnerability. The categories were presented from the most frequent themes at least evoked. It was possible to understand that from a new network of meanings built after the diagnosis of type 1 diabetes mellitus, adolescents with diabetes presented difficulties in dealing with the disease, considering the changes and repercussions that it causes on social relations, the perception of one's own identity and in the course of development. The experience of diabetes was also signified as a possibility of gains: maturation, attention of parents and partners. It is hoped that this research may provide data for the construction and deconstruction of professional practices among adolescents and their families.

Keywords: Diabetes mellitus type 1. Adolescence. Human development. Social representations. Transition.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Informações coletadas a partir do questionário sociodemográfico.....	45
Quadro 2 - Escolaridade dos pais.....	46
Quadro 3 - Categorias, quantidade de unidades de registro e entrevistas.....	49
Figura 1 - Apresentação da primeira categoria e suas subcategorias.....	50

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a. C.	Antes de Cristo
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
PROSAD	Programa de Saúde para Adolescentes
PNAISAJ	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde dos Adolescentes e Jovens
RedSig	Rede de Significações
RS	Representações sociais
Séc.	Século
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TRS	Teoria das representações sociais
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
VIGITEL	Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por inquérito Telefônico.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	ADOLESCÊNCIA E DIABETES MELLITUS TIPO 1	15
2.1	Diabetes mellitus tipo 1 na adolescência.....	15
2.2	Políticas de saúde: adolescência e doença crônica não transmissível	19
2.3	Reconstrução histórica da adolescência	23
3	PSICOLOGIA E ADOLESCÊNCIA.....	27
3.1	A construção da adolescência no campo da psicologia do desenvolvimento	27
3.2	Processos de significação e de transição no curso do desenvolvimento	31
3.3	A Teoria das Representações Sociais	35
3.4	A Teoria das Representações Sociais e a experiência do adoecimento crônico ...	38
3.5	O estudo da teoria representações sociais no campo da adolescência e do diabetes mellitus	40
4	OBJETIVOS	43
4.1	Objetivo geral.....	43
4.2	Objetivos específicos.....	43
5	PERCURSO METODOLÓGICO	44
5.1	Natureza da pesquisa	44
5.2	Lócus da pesquisa	44
5.3	Participantes	45
5.4	Instrumentos e procedimentos	46
5.5	Análise de dados	47
5.6	Aspectos éticos	48
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
6.1	Mudanças percebidas após o diagnóstico	49
6.1.1	Alimentar-se: uma prática social	50
6.1.2	Mudanças identitárias	55
6.1.3	Vida saudável	63
6.2	Suporte social percebido	64
6.3	Medos e consequências da doença.....	68
6.4	Aceitação do diagnóstico	70
6.5	Explicações sobre a origem da doença.....	72
6.6	Reação inicial ao diagnóstico	73
6.7	Relação com os profissionais	75

6.8	Tratamento e vulnerabilidade social.....	77
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
	REFERÊNCIAS	83
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	95
	APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...	97
	APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	99
	APÊNDICE D – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	100
	APÊNDICE E - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	101

1 INTRODUÇÃO

Os dados epidemiológicos apontam o crescimento do número de pessoas com diabetes mellitus (DM) em todo mundo, em se tratando do público que interessa a esta pesquisa – adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 (DM1) – o Brasil é o terceiro país da América Latina em tamanho dessa população (IDF, 2017). Desse modo, os números chamam atenção para a necessidade de desenvolver estratégias de prevenção e promoção da saúde das pessoas acometidas pela doença.

Compreender a experiência dos adolescentes com DM1, como eles convivem com a doença, como a condição de doente crônico atravessa as relações com o outro, como repercute na construção da sua própria identidade, além das mudanças, dificuldades e sentimentos é o primeiro passo para que seja possível intervir junto a esse público.

Ter adolescentes como participantes desse estudo nos chama atenção para uma questão importante: auxiliar na desmistificação da ideia de que doenças crônicas não transmissíveis são especificidades de adultos e idosos. Além disso, aqui nos propusemos a ouvir os adolescentes e com isso afirmamos o protagonismo deles sobre as próprias experiências, reconhecendo-os em sua autonomia e enquanto sujeitos de cultura e de conhecimento. Sendo um contraponto à ideia de que crianças e adolescentes são sujeitos menores ou incompletos (MOREIRA, 2015).

A doença crônica, ao acometer crianças e adolescentes, passa a mediar o processo de desenvolvimento e as interações experienciadas (MOREIRA, 2015). Assim, a fim de melhor apreender as nuances dessas experiências, utilizamos como lentes a perspectiva da Rede de Significações (RedSig), o conceito de processos de transição e a Teoria das Representações sociais (TRS).

A TRS permite apreender as representações sociais (RS) através dos pensamentos, sentimentos, percepções e experiências compartilhadas sobre um objeto social (COUTINHO, 2005). As representações são compostas por sistemas de interpretações que medeiam as relações com o mundo e com os outros, e abarcam no campo representacional informações, imagens, crenças, valores e elementos culturais (SARAIVA, 2010). Sendo assim, as RS são constituídas por processos simbólicos que repercutem e guiam a experiência de viver com DM1. É nesse campo simbólico e nas interações sociais que o processo de desenvolvimento também ocorre, permitindo que a experiência do adoecimento provoque mudanças no adolescente ao longo do tempo.

O primeiro capítulo versou sobre o diabetes mellitus e a adolescência, explicitando informações sobre a doença e dados epidemiológicos que situam a evolução do DM na população mundial. As políticas de saúde que assistem os adolescentes, as modificações que sofreram ao longo dos anos e em específico para as pessoas com doença crônica. Por fim, trabalhou conteúdos relacionados à construção história da concepção de adolescência na sociedade ocidental.

O segundo capítulo se propôs, primeiramente, a expor as concepções de adolescência construídas no âmbito da psicologia do desenvolvimento, para assim delinear o aporte teórico escolhido para esta pesquisa: a RedSig, o conceito de processos de transição, a TRS e o conceito de experiência. Explicitando os principais conceitos e como o aporte teórico pode ser integrado, recupera, por fim, os estudos que utilizaram a TRS no campo do diabetes mellitus.

O quarto capítulo se refere ao percurso metodológico, sendo descritos os passos para realização do estudo, os participantes, o lócus da pesquisa, os instrumentos utilizados, bem como a análise dos dados e aspectos éticos. O quinto capítulo diz respeito à apresentação e discussão dos resultados, sendo articulado ao referencial teórico apresentado. No sexto capítulo, foram discutidas as considerações finais, articulando os principais resultados, identificando as limitações da pesquisa e as possibilidades futuras de novos estudos.

Como apresentado, para este estudo buscamos um aporte teórico para compreender o desenvolvimento humano a partir de uma perspectiva sociointeracionista, de modo que seja possível considerar os fatores biológicos, psicológicos, sociais e interacionais que implicam no processo de desenvolvimento.

2 ADOLESCÊNCIA E DIABETES MELLITUS TIPO 1

O adoecimento crônico na adolescência traz implicações nos domínios biológico, psicológico e social. A experiência de viver com DM1, quando se é reconhecido como adolescente, está imersa no modo como pensamos a adolescência hoje. Sendo assim, além de apresentar os impactos do adoecimento crônico na adolescência, se faz necessário também resgatar como esse período do curso da vida foi construído socialmente. Essa construção repercute na produção e reprodução de práticas sociais e, inclusive, na instituição de políticas públicas para esse público.

2.1 Diabetes mellitus tipo 1 na adolescência

O número de pessoas diagnosticadas com diabetes mellitus no mundo cresce a cada ano. A International Diabetes Federation (2017) identificou que em 2017, a América Central e do Sul possuíam 26 milhões de habitantes com DM e a previsão é que esse número aumente para 42 milhões em 2045. Em relação ao ranking mundial, o Brasil se encontra em quarto lugar em número de adultos com DM e em terceiro lugar em número de crianças e adolescentes com DM1 (IDF, 2017).

O DM é considerado uma síndrome metabólica de etiologia múltipla. Caracteriza-se por apresentar hiperglicemia crônica em decorrência de dificuldades na produção ou ação da insulina no organismo. A doença pode gerar complicações agudas (hipoglicemia, cetoacidose¹ e síndrome hiperosmolar hiperglicêmica não cetótica) e crônicas, micro (retinopatia, nefropatia, neuropatia) e macrovasculares (doença arterial coronariana, arterial periférica e cerebrovascular) (MELMED; POLONSKY; LARSEN; KRONENBERG, 2016).

O DM1 diz respeito à destruição das células beta pancreáticas, ocasionando deficiência de insulina no organismo. Dessa forma, o uso de insulina torna-se imprescindível ao tratamento, auxiliando na prevenção da cetoacidose, coma, eventos micro e macrovasculares e a morte. A destruição das células beta pode ter como causa um processo autoimune ou ter causa desconhecida (idiopático), ocorrendo de forma rápida e progressiva. Há maior incidência do

¹ A cetoacidose é uma complicação mais comum entre os portadores de diabetes mellitus tipo 1. Ela ocorre quando há uma deficiência insulínica absoluta, geralmente associada ao aumento dos hormônios antagonistas (glucagon, GH, glicocorticoides, cetocolaminas). A cetoacidose repercute no sistema nervoso central, podendo gerar desde graus leves de sonolência como o estabelecimento de coma profundo (FOSS-FREITAS; FOSS, 2003).

DM1 em crianças e adolescentes entre 10 e 14 anos, podendo, ainda que incomum, ocorrer em adultos de qualquer idade (ADA, 2017). O tratamento para o DM1 demanda algumas mudanças relacionadas aos hábitos alimentares, prática de exercícios físicos, verificação da glicemia e aplicação de insulina.

Para melhor compreender o universo do adoecimento na vida dos adolescentes com DM1, a partir da perspectiva da Psicologia, foi realizada uma revisão sistemática guiada pela seguinte questão: “como adolescentes com DM1 têm sido estudados a partir do campo de saber da psicologia?” A revisão aconteceu no mês de junho de 2017, por meio da busca de artigos eletrônicos em bases de dados indexadas (Scielo, Psyc e BVS). A pesquisa foi realizada utilizando-se os descritores: “adolescentes”, em qualquer campo da produção e “diabetes” no título, não houve filtro correspondente ao ano de publicação. A seleção dos artigos ocorreu por meio de três etapas, primeiramente pela leitura dos títulos, em seguida dos resumos e por fim da leitura completa do material. Para a seleção dos artigos foram elaborados critérios de inclusão e exclusão.

Compõem os critérios de inclusão: ser uma pesquisa desenvolvida com adolescentes com diabetes mellitus tipo I, propor-se a investigar aspectos psicológicos na adolescência com diabetes mellitus tipo I, ter sido realizada no Brasil. Foram critérios de exclusão: os artigos em duplicidade, artigos de revisão de literatura e estudos que fugiam ao tema da revisão.

A busca resultou em 134 artigos. Após a leitura dos títulos e resumos, considerando os critérios de inclusão e exclusão, 14 trabalhos fizeram parte desta revisão, o primeiro publicado em 2003 e o último em 2016. Sete estudos foram publicados em revistas da área de psicologia (BALLAS; ALVES; DUARTE, 2006; BALLAS; ALVES; DUARTE, 2011; CASSARINO-PEREZ; DELL’AGLIO, 2015; HELENO; VIZZOTTO; MAZZOTTI; CRESSONI-GOMES; MODESTO, 2009; PIRES; BANI; LIMA; HADDAD; TAKAMOTO; PIRES; MANGANARO; CROSCIOLI; FERNANI; VANDERLEI; FREIRE; PACAGNELLI 2016; IMONIANA, 2006; SANTOS; ENUMO, 2007) e sete da área de enfermagem (ALENCAR; LIMA; ALMEIDA; SAMPAIO; DAMASCENO; ALENCAR, 2013; ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; DAMIÃO; PINTO, 2007; DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; FRAGOSO; ARAÚJO; LIMA; FREITAS; DAMASCENO, 2010; MATTOSINHO; SILVA, 2007; NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008). Os artigos foram publicados em cinco periódicos na área de psicologia, os quais possuem qualis A1 (CASSARINO-PEREZ; DELL’AGLIO, 2015; SANTOS; ENUMO, 2007), B2 (BALLAS; ALVES; DUARTE, 2006; BALLAS; ALVES; DUARTE, 2011; HELENO et al, 2009) e B3 (IMONIANA, 2006), sendo um não identificado (PIRES et al, 2016) e cinco na área da enfermagem, com os qualis A1 (DAMIÃO; PINTO,

2007; MATTOSINHO; SILVA, 2007), A2 (ALENCAR et al 2013; DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008) e B1 (FRAGOSO et al, 2010). As informações sobre o qualis das revistas dizem respeito à última avaliação trienal da Capes para a área de Psicologia.

Com relação aos objetivos dos trabalhos, seis artigos (ALENCAR et al 2013; ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; DAMIÃO; PINTO, 2007; DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; FRAGOSO et al, 2010; IMONIANA, 2006) se propuseram a compreender como os adolescentes com DM1 vivenciavam e/ou experienciavam o adoecimento. Além disso, os estudos objetivaram investigar processos de resiliência (CASSARINO-PEREZ; DELL'AGLIO, 2015), as dificuldades cotidianas para seguir as recomendações terapêuticas (PIRES et al, 2016), o enfrentamento da condição de doente crônico (SANTOS; ENUMO, 2007); a existência de diferenças nas representações do desenho da figura humana e do desenho da pessoa portadora de diabetes (BALLAS; ALVES; DUARTE, 2011), o suporte social e a experiência de um acampamento de férias (HELENO et al, 2009), a qualidade de vida e a auto-estima (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008), compreender o itinerário terapêutico dos adolescentes com DM1 (MATTOSINHO; SILVA, 2007) e o nível de ansiedade (BALLAS; ALVES; DUARTE, 2006).

O período da adolescência foi abordado em doze trabalhos como uma fase de transição permeada por conflitos e imaturidade (ALENCAR et al 2013; ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; BALLAS ALVES; DUARTE, 2006; BALLAS; ALVES; DUARTE, 2011; DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; DAMIÃO; PINTO, 2007; HELENO et al, 2009; IMONIANA, 2006; MATTOSINHO; SILVA, 2007; NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008; PIRES et al, 2016; SANTOS; ENUMO, 2007). Quanto aos principais resultados apresentados pelos artigos selecionados para esta revisão, Pires et al (2016), Alencar et al (2013) e Fragoso et al (2010), identificaram que as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com DM1 referiam-se a enfrentar o diagnóstico, à aplicação de insulina, a manter uma alimentação saudável e à necessidade de mudança do estilo de vida. Alencar et al (2013) e Almino, Queiroz e Jorge (2009) salientam ainda que essas dificuldades podem desencadear atitudes negativas, sentimentos de medo, insegurança e revolta. Em contrapartida, o suporte social foi destacado como fator importante no enfrentamento da doença por Heleno et al (2009), Almino, Queiroz e Jorge (2009) e Cassarino-Perez e Dell-Aglio (2015). Esses autores observaram que o suporte social, bem como a vinculação afetiva, autoestima, otimismo e altruísmo atuam como fator de proteção contribuindo para processos de resiliência nos adolescentes com DM1.

Para lidar com as mudanças advindas do tratamento da DM1, Fragoso et al (2010) apontaram estratégias de enfrentamento utilizadas pelos adolescentes estudados, estas compreendiam enfrentar a rotina, aprender a lidar com as contingências e seguir o tratamento corretamente. Alencar et al (2013) observaram que com o tempo os adolescentes incorporaram as mudanças impostas pelo tratamento da DM1 e passaram a lidar com a doença com naturalidade. Nesse caminho, Imoniana (2006) identificou que alguns adolescentes consideravam que a rotina não era afetada devido a DM1. A qualidade de vida e autoestima foram avaliadas positivamente pelos adolescentes do estudo de Novato, Grossi e Kimura (2008).

Os estudos apresentados por Ballas, Alves e Duarte (2011), Santos e Enumo (2007) e Ballas, Alves e Duarte (2006) realizaram análises comparativas entre grupos de adolescentes com e sem DM1. Os resultados encontrados por esses estudos apontaram que não houve diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito a traços de ansiedade, atividades cotidianas, desenho da figura humana e pessoa com diabetes.

Tendo em vista que os trabalhos selecionados pela revisão sistemática foram realizados no Brasil, a seguir será realizada uma breve compilação de alguns resultados de estudos no contexto americano e europeu. A experiência de viver com diabetes, para os adolescentes estudados por Schur, Gamsu e Barley (1999), envolvia o sentimento de medo da diminuição do controle e da eficácia de suas vidas em detrimento da doença. O diabetes era concebido como algo aversivo, pois provocava no adolescente a sensação de vulnerabilidade e emoções negativas em relação à doença. Não obstante, os participantes foram capazes de aceitar lidar com o diabetes através do auxílio da rede de apoio e do desenvolvimento de estratégias intra e interpessoais.

Ferrari, McIlwain e Ambler (2016) identificaram que algumas crianças e adolescentes relacionavam-se com a doença como um objeto externo a elas, e outras como algo internalizado, fazendo parte da identidade. Os participantes que lidavam com o DM1 como um objeto externo traziam no discurso uma descrição médica ao falar sobre a doença, focando no funcionamento corporal e não tratando da própria compreensão sobre o adoecimento. Entretanto, as que tinham uma visão mais internalizada, assumiam uma postura maior de aceitação e integração da doença com a própria vida.

Os autores ressaltaram também a importância da rede de apoio às crianças e adolescentes para o sucesso no tratamento do DM1. Faz parte dessa rede os familiares, professores, amigos, profissionais da saúde e tecnologias, como aplicativo e monitor de nível de glicose. A rede de apoio oferece suporte prático aos cuidados, bem como emocional. No

entanto, percebeu-se que alguns participantes relataram vergonha em relação à sua condição, contrapondo-se a contar a amigos e professores sobre o diagnóstico e tratamento da doença, dificultando a participação desses atores na rede de apoio (FERRARI; MCLLWAIN; AMBLER, 2016).

Apesar da dificuldade apresentada pelos participantes do estudo de Ferrari, McIlwain e Ambler (2016) em relação à vergonha de falar para os amigos e professores sobre a doença, Doe (2016) encontrou que o apoio dos pares prevê aumento do autocuidado e melhor controle glicêmico. Dessa forma, tanto o suporte emocional, que se refere a expressões de cuidado, quanto o instrumental, que por característica é prático e não se refere unicamente aos cuidados com a doença, estão correlacionados com o aumento do autocuidado. Porém, apenas o apoio instrumental está relacionado com a melhora no controle glicêmico. Contudo, mesmo com a relação entre o apoio dos colegas e desfechos favoráveis, as práticas de cuidado da doença são percebidas como algo não favorável, em decorrência de fatores como sentir-se envergonhado, receio de ser discriminado, podendo se tornar uma ameaça ao autoconceito.

Existem vários elementos que podem interferir no controle da glicemia, como fatores sociais, história familiar, estresse familiar, apoio social e comportamentos de autocuidado. Os aspectos socioculturais demandam especial atenção em razão do potencial impacto na qualidade de vida (O'NEIL; JONNALAGADDA; HOPKINS; KICKLIGHTER, 2005). Yi-Frazier, Yaptangco, Semana, Buscaino, Thompson, Cochrane e Rosenberg (2013) ao estudarem adolescentes com DM1 observaram que a resiliência pessoal estava correlacionada com uma melhor qualidade de vida e com menor sofrimento, sinalizando a importância de promover a resiliência como forma de facilitar o enfrentamento da DM1.

A literatura aponta as potencialidades e fragilidades que perpassam a vivência do adoecimento de DM1 na adolescência. Considerando que os participantes deste estudo são acompanhados em um serviço público na cidade de Recife-PE, cabe em seguida uma breve explanação sobre a implantação das políticas voltadas para crianças e adolescentes, bem como, para doenças crônicas não transmissíveis. Isto porque as políticas de saúde nos contextualizam sobre as possibilidades de cuidado, como também sobre a visão de adolescência que está arraigada nos serviços públicos, produzindo e reproduzindo práticas frente aos adolescentes.

2.2 Políticas de saúde: adolescência e doença crônica não transmissível

A promulgação da Constituição Federal de 1988 pode ser considerada um marco histórico no que diz respeito às políticas sociais e à institucionalização dos direitos humanos no

Brasil. Na década de 90, aconteceram mobilizações sociais a fim de regulamentar e implementar os direitos garantidos na constituição, estando entre eles os direitos reservados às crianças e adolescentes. Como resultado das articulações, foi criado o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069 de 1990), que compreende as crianças e adolescentes como sujeito de direitos, provocando alterações nas políticas de atendimento para esta parcela da população (UNFPA, 2010).

O Programa de Saúde para Adolescentes (PROSAD), proposto em 1989, foi a primeira política de saúde voltada para este público, e, através dela, foram determinadas diretrizes e ações a serem instituídas na rede de atenção à saúde para adolescentes. Tinha como objetivos promover a saúde integral do adolescente; normatizar as ações nas áreas prioritárias do programa; estimular e apoiar a implantação e/ou implementação dos programas estaduais e municipais; promover e apoiar estudos e pesquisas multicêntricas relativas à adolescência; estimular criação de um sistema de informação e documentação e contribuir com as atividades intra e interinstitucionais. A formulação das ações partiu de uma visão holística do sujeito adolescente, considerando suas dimensões biopsicossociais (BRASIL, 1996). O PROSAD caracterizava-se por agrupar ações desenvolvidas em centros de referência, com o foco em práticas educativas e na participação dos adolescentes como multiplicadores de saúde (RAPOSO, 2009)

No ano de 1993, foram criadas as Normas de Atenção à Saúde Integral do Adolescente, subsidiadas pelas diretrizes e princípios do SUS. As normas incluíam o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; distúrbios da puberdade; desenvolvimento psicológico; saúde mental; sexualidade, entre outros. Para efetivação dessas e de outras ações, previa-se a necessidade de uma abordagem multiprofissional, que garantisse um atendimento integral ao indivíduo, distanciando-se de uma visão biomédica para uma biopsicossocial (LEÃO, 2005).

No ano de 2006, foi criada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde dos Adolescentes e Jovens (PNAISAJ) com o objetivo de promover a atenção integral dos adolescentes e jovens, de 10 a 24 anos, visando à promoção de saúde, prevenção de agravos e redução da morbimortalidade. Vale ressaltar que, para a política, são considerados adolescentes as pessoas com idades de 10 a 14 anos, adolescentes jovens de 15 a 19 anos e adultos jovens de 20 a 24 anos (BRASIL, 2006).

A PNAISAJ trouxe um novo olhar para a atenção à saúde do adolescente, colocando em evidência o atendimento integral, priorizando atividades preventivas, de promoção à saúde e ressaltando a necessidade de desenvolver um trabalho intersetorial e interdisciplinar (RAPOSO, 2009). A política utiliza os termos “adolescências” e “jovens”, no plural, a fim de assentir com

a diversidade de experiências, condições de vida, características sociais, raciais, étnicas, religiosas, culturais, de gênero e orientação sexual, que perpassam esses grupos populacionais (BRASIL, 2006).

Em contraponto, Horta e Sena (2010) tecem uma crítica aos programas do Ministério da Saúde que surgiram a partir do PROSAD, pois consideram que o foco das propostas se centra nos riscos e ameaças que reverberam na saúde pelo fato de serem adolescentes e jovens. Reforça-se então uma visão estigmatizante ao concentrar-se em temas como DST/HIV, gravidez, drogas, entre outros. Assim, ainda segundo os autores citados, considerando as publicações oficiais de saúde, os adolescentes e jovens permanecem à margem da atenção à saúde com propostas de ações simplistas e reducionistas.

Apesar das fragilidades apontadas, as políticas de saúde voltadas para o público adolescente e jovem muito avançaram desde o lançamento do PROSAD, no final da década de 80, até o dia de hoje. Considerando que este trabalho faz um recorte concentrando-se na população adolescente com DM1, as políticas de saúde para doenças não transmissíveis estão agrupadas no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022, lançada em 2011.

O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis compreende que a incidência das doenças crônicas tem um peso significativo dos determinantes sociais. Compreende, também, que existem quatro principais fatores de risco modificáveis que contribuem para desencadear uma parcela significativa das DCNT que existem no Brasil, são eles: tabagismo, alimentação inadequada, inatividade física e consumo abusivo de bebidas alcoólicas. O Plano abarca os quatro principais grupos de DCNT (cardiovasculares, cânceres, diabetes e respiratórias crônicas) e objetiva promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e o controle das DCNT e seus fatores de risco, fortalecendo os serviços de saúde específicos. Para isso, propõe-se a funcionar de forma integrada com os seguintes eixos: 1) Vigilância, monitoramento e avaliação; 2) Prevenção e promoção da saúde; 3) Cuidado integral (BRASIL, 2011).

A proposta do Plano é a de atuar em todo ciclo vital, considerando que as DCNT se estendem por toda vida. Dessa forma, as ações de promoção da saúde devem ter início durante a gravidez, promovendo cuidados no pré-natal, incentivando uma alimentação adequada e estimulando o aleitamento materno. Na infância e adolescência, busca-se promover proteção contra fatores de risco (álcool e tabaco) e estimular os fatores protetores (alimentação saudável, atividade física), e esses cuidados devem continuar durante todo o curso da vida (BRASIL,

2011). De acordo com Malta e Silva (2014), após três anos de ter sido lançado o Plano, algumas metas foram alcançadas, sendo elas: redução da mortalidade para todo país, redução do consumo de tabaco e consumo abusivo de álcool, aumento do consumo de frutas e legumes, aumento dos níveis de atividade física. No entanto, ocorreu aumento da obesidade, embora tenha estabilizado entre 2012-2013.

Em 2016, foi lançado o Plano de ações estratégicas para Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis em Pernambuco 2013-2017, este foi construído tendo como base o plano apresentado pelo Ministério da Saúde. O material contempla uma análise sobre a conjuntura das DCNT no estado de Pernambuco e propõe ações, indicadores, metas e resultados a serem alcançados em curto, médio e longo prazo. Seu objetivo principal é reduzir a mortalidade prematura (30 a 69 anos) por DCNT em 2% ao ano. Como objetivos específicos, garantir a saúde integral às pessoas com DCNT; fortalecer a vigilância estadual de DCNT, proporcionar à população alternativas para adoção de comportamentos saudáveis, monitorar e avaliar o desenvolvimento do plano de ação estadual de DCNT (SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO, 2016a).

Com relação ao diagnóstico de diabetes em Pernambuco, identificou-se uma diminuição de 3,8% entre os anos de 2006 e 2010. Dados mais atuais, divulgados pela Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por inquérito Telefônico (Vigitel), apontam um crescimento de 54,3% no número de mulheres diagnosticadas com DM e 8% no número de homens, em Pernambuco, entre 2006 e 2017. Recife é uma das capitais do país com o maior número de habitantes com DM, chegando a 7,3% da população (BRASIL, 2018).

No tocante às taxas de mortalidade no estado de Pernambuco, houve aumento do ano de 2002 ao de 2011 em aproximadamente 45% por motivo de DM. Foi possível identificar crescimento também no número de internamentos em decorrência de DM, entre os anos de 2006 e 2011, saindo de 74,1 por 100.000 habitantes, para 84,4 por 100.000 habitantes (SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO, 2016a). No entanto, após 2011 houve uma redução de 28,1% no internamento de pessoas do sexo feminino e 8,5% no internamento de pessoas do sexo masculino. Apesar dessa redução, a maioria das Regiões de Saúde do estado sofreram aumento no número de internações, exceto as regiões I (abrange 22 cidades, entre elas Recife e municípios circunvizinhos), III (abrange 22 cidades, entre elas Palmares, Sirinhaém e Tamandaré) e IV (abrange 32 cidades, entre elas Caruaru, Gravatá e Santa Cruz do Capibaribe) (SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO, 2016b).

Dessa forma, os dados apontam o crescimento no número de pessoas diagnósticas com DM no estado de Pernambuco, bem como repercussões identificadas a partir das taxas de mortalidade e internamento. Outrossim, considerando o adoecimento crônico, em específico o diabetes mellitus, enquanto uma demanda social relacionada à saúde pública, questiona-se: é possível à Psicologia auxiliar nas resoluções de questões sociais? Considerando que a sociedade tem cada vez mais acesso a informações e exercido o controle social, aumentou também a sensibilidade em relação a temas que se caracterizam enquanto problemas sociais, como o abuso sexual, feminicídio, entre outros. Dessa forma, a comunidade científica é capaz de auxiliar, aprofundando o conhecimento sobre esses problemas e possivelmente propondo estratégias de intervenção (MARTURANO, 2006).

Tratando especificamente da psicologia do desenvolvimento, área que circunscreve este estudo em conjunto com a psicologia social, há uma diversidade de grupos de pesquisa, que abordam temas caros à sociedade, distribuídos em universidades no Brasil. Por meio de publicação em periódicos científicos os pesquisadores compartilham os resultados de suas pesquisas principalmente com os pares. Objetivando atingir a comunidade, cabe à publicação de livros, conferências, assessorias e consultorias. Além disso, é possível atrelar esses conhecimentos com propostas de intervenção junto a núcleos de extensão de serviços à comunidade, capacitando profissionais que possam compartilhar o que foi aprendido com os demais técnicos (MARTURANO, 2006).

A partir do exposto nessa seção, percebe-se como as políticas de saúde assumiram um posicionamento frente à adolescência carregado de estigmas. No entanto, observa-se também que evoluíram ao longo do tempo costurando novos caminhos para as políticas. A seguir poderemos compreender que essa visão de adolescência vem sendo perpetuada ao longo de várias décadas em nossa história, inclusive com apoio da ciência, no entanto alguns autores têm também construído um outro olhar sobre a adolescência.

2.3 Reconstrução histórica da adolescência

A adolescência como conhecemos hoje no ocidente, é uma invenção recente e sofreu grandes mudanças ao longo do tempo. Os contextos históricos e socioculturais são determinantes no processo de construção do saber e sobre as formas de viver dos adolescentes. Sendo assim, para compreender as concepções vigentes de adolescência se faz necessária uma breve reconstrução do percurso histórico, identificando as características e os sentidos atribuídos à adolescência no decorrer dos séculos.

Na antiguidade, atribuía-se às pessoas que hoje chamamos de adolescentes, características como impulsividade e irritabilidade. Os adolescentes, na Grécia Antiga, eram conduzidos de forma impositiva a desenvolver virtudes cívicas e militares (GROSSMAN, 1998). Para o sexo feminino, exercícios físicos tinham o objetivo de preservar a saúde, preparar as meninas para a maternidade e para o desempenho de tarefas domésticas. A puberdade era compreendida como uma preparação para a vida adulta, de modo que os meninos encaminhavam-se para atividades de guerra ou política e as meninas para casamento e maternidade (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS; SILVARES, 2010).

No Império Romano, a educação dos filhos era de responsabilidade dos pais, sendo voltada à preparação para a agricultura, formação como guerreiro ou como cidadão. Os meninos que compunham a elite no Império Romano terminavam o ensino elementar aos 12 anos e começavam a estudar os autores clássicos da mitologia. Aos 14 anos tinham o direito de realizar qualquer atividade comum ao meio dos jovens. Aos 16-17 anos, era possível escolher entre o exército ou enveredar pela carreira nos dispositivos públicos. No caso do sexo feminino, aos 12 anos as meninas já eram consideradas aptas a casar, sendo o casamento consumado, em geral, até os 14 anos, quando eram consideradas adultas (GROSSMAN, 1998). Somente a partir do século II a.C. é que as famílias com maior poder financeiro começaram a atribuir a responsabilidade da educação dos filhos a um mestre grego. Já as famílias que não possuíam esta condição colocavam em escolas (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS; SILVARES, 2010).

Platão e Aristóteles (século IV a.C.) descreveram características dos adolescentes que sinalizavam o modo de ver a adolescência na época. Algumas dessas características possuíam uma conotação negativa, pois eles eram considerados incapazes de lidar com seus impulsos e que estes eram responsáveis pelos comportamentos dos adolescentes (ASSIS; AVANCI; SILVA; MALAQUIAS; SANTOS; OLIVEIRA, 2003).

Na Idade Média (séc. V a XV d.C.), após as crianças passarem pelo período crítico que concentrava o maior risco de mortalidade entre elas, aquelas eram introduzidas ao meio dos adultos. Logo, ensinavam-lhes as tarefas, crenças e valores da vida adulta (GARROD; SMULYAN; POWERS; KILKENNY, 1995). Foi nesse momento da história que a ideia de fases da vida passou a ser mais disseminada, balizada nas necessidades de assistência relacionadas ao cuidado, sustento e abrigo que atravessam cada momento da vida (SOUZA; HOMET, 1999).

De acordo com Cole e Cole (2003), Jean-Jacques Rousseau, já no séc. XVIII d.C., foi o primeiro grande teórico sobre a adolescência. Este autor sugeriu três características de

adolescentes que até hoje perpassam de modo significativo as discussões em relação a esse período. Rousseau propôs que a adolescência é uma fase de instabilidade e conflitos emocionais em decorrência da maturação biológica. Defende, ainda que as mudanças atingiam as dimensões física, social e psicológica. Em relação à dimensão psicológica, Rousseau acreditava que a adolescência favorecia o desenvolvimento do pensamento autoconsciente e da capacidade de raciocinar com lógica. Além disso, a adolescência era considerada um renascimento, de modo que se reviveria os primeiros estágios da vida de forma condensada (COLE; COLE, 2003).

Dessa maneira, percebe-se que cada contexto sócio-histórico constrói uma forma diferente de pensar a adolescência. Pode-se afirmar que a forma de pensar a infância e a adolescência atual tem raízes nas transformações históricas econômico-sociais decorrentes da revolução industrial (séc. XVIII). Com o avanço tecnológico e os altos índices de desemprego, foi necessário aumentar o tempo de formação educacional dos adolescentes para melhor prepará-los à realização das atividades profissionais. O aumento do tempo de vida escolar também tinha a função de retardar a inserção no mercado de trabalho. Com a dificuldade para absorver toda força de trabalho que se formava, aumentaram-se os requisitos para essa inserção (CLÍMACO, 1991; FROTA; MARIA, 2007; SALLES, 2005).

Como consequência dessas mudanças, houve uma extensão do tempo em que as crianças e adolescentes se mantinham sob a tutela dos pais. O prolongamento do período no ambiente escolar implicou a aproximação dos estudantes entre si, dando início a um novo grupo social que compartilhava padrões de comportamento, os adolescentes (CONTINI; KOLLER; BARROS, 2002). Desse modo, a adolescência - como é conhecida hoje - decorre também de um período de latência social gerada pela sociedade capitalista por questões como as mencionadas anteriormente – ingresso no mercado de trabalho e prolongamento do período escolar (BOCK, 2004).

A partir dessa reconstrução histórica, percebe-se que o modo como a adolescência foi construída ao longo do tempo repercute nos conhecimentos que são reproduzidos socialmente nos dias de hoje. Sendo assim, o pensamento social compartilha saberes sobre a adolescência cristalizando esse período enquanto uma fase do desenvolvimento que se caracteriza pela transição para a vida adulta. Além disso, é relacionada a questões biológicas, como a maturação sexual, demarcando o início dessa etapa, e psicológicas, atribuindo a este período a ideia de instabilidade emocional, conflitos e imaturidade. Nesse sentido, Santos, Almeida, Mota e Medeiros (2010) identificaram em uma análise temática das produções na área de psicologia sobre adolescência, uma ênfase maior em estudos envolvendo violência, drogas,

comportamentos de risco, entre outros. Isto implica uma compreensão de adolescente a partir de uma lógica de problema social. Desse modo, os trabalhos produzidos colocam em evidência os problemas associados a essa etapa, refletindo as significações que permeiam o campo da adolescência.

O conjunto de informações que circula no meio social sobre a adolescência e é veiculado pela mídia, por exemplo, também contribui para criar um perfil estereotipado sobre o que é ser adolescente (NASCIMENTO, 2002). Nos meios de comunicação são divulgadas notícias que remetem a adolescência à violência, substâncias psicoativas, doenças sexualmente transmissíveis, entre outros (SANTOS; NETO; SOUZA, 2011). Assim, os significados produzidos sobre cada fase do desenvolvimento têm repercussão nos comportamentos e consequentemente na relação entre as pessoas e os adolescentes. Com isso quer-se dizer que a representação que se tem de um objeto (no caso, a adolescência) é capaz de guiar ações sobre ele (SANTOS; ALÉSSIO; ALBUQUERQUE, 2007).

A construção histórica e o conhecimento científico a respeito da adolescência estão atrelados assumindo papel importante no que hoje circula sobre ela. Isto posto, abordar-se-á, a seguir, a perspectiva da adolescência a partir de teóricos do campo de saber da psicologia.

3 PSICOLOGIA E ADOLESCÊNCIA

Além das ciências da saúde, as ciências humanas também se ocuparam em estudar o desenvolvimento humano. Interessa-nos aqui a trajetória do estudo da adolescência no campo da Psicologia, bem como os aportes teóricos utilizados para o desenvolvimento desse estudo.

3.1 A construção da adolescência no campo da psicologia do desenvolvimento

O primeiro teórico da psicologia a propor uma teoria sobre a adolescência foi Stanley Hall, em 1904. Para ele, tratava-se de uma etapa atravessada por conflitos causados pela sexualidade (CONTINI; KOLLER; BARROS, 2002), sendo, então, um período de instabilidade, momento em que se desenvolve a individualidade, de preparação para iniciação sexual e autonomia social (MENANDRO; TRINDADE; ALMEIDA, 2003). As ideias de Stanley Hall foram reforçadas pelos autores vinculados a abordagens psicanalistas, os quais consideravam, também, a adolescência como uma etapa de confusões, estresse e luto (CONTINI; KOLLER; BARROS, 2002).

Erik Erikson, na década de 40, propôs a Teoria do Desenvolvimento Psicossocial, colocando em perspectiva a interação das dimensões intelectual, sociocultural, histórica e biológica (OLIVEIRA; REGO; AQUINO, 2006). Para Erikson, o desenvolvimento é composto por uma sequência de oito etapas previsíveis, de modo que, a cada etapa a pessoa defronta-se com uma tarefa a ser realizada. Esses estágios estão relacionados a uma faixa etária e são definidos pela sociedade em que a pessoa está inserida, considerando as exigências e expectativas sociais demandadas para aquele período. Quando a tarefa não consegue ser resolvida de forma satisfatória, a tarefa que corresponde à etapa seguinte fica comprometida (COSTA, 2000).

Na adolescência, a tarefa que se coloca diz respeito à definição da identidade sexual, profissional e ideológica. Caso o adolescente não consiga, nesse período, resolver a tarefa proposta, haverá um comprometimento dos demais estágios. Ao atingir o último estágio, que deveria ser o de integração e aceitação do eu, é possível que haja lamentações e frustrações passadas (COSTA, 2000). Em um contexto diferente, os adolescentes que recebem estímulos apropriados para a exploração pessoal tendem a evoluir desse estágio sentindo-se mais seguros e com sentimentos de independência e controle. Dessa forma, percebe-se que o ambiente e a

experiência social do sujeito têm influência sobre seu desenvolvimento (SENNA; DESSEN, 2012).

Ainda sobre Erikson, ele propõe que no período da adolescência passa-se pela moratória psicossocial. A moratória é um período em que o adolescente vai explorar diferentes papéis a fim de facilitar o processo de elaboração interna, a qual é também mediada pelas exigências e necessidades socioculturais. A identificação pessoal ocorre quando os adolescentes estabelecem valores nos quais pautarão suas vidas, sem submeter-se as escolhas feitas pelos pais (CHIUZI; PEIXOTO; FUSARI, 2011).

Também na perspectiva da psicanálise, Knobel (1991) propôs a “síndrome normal da adolescência”. O uso do termo “normal” está relacionado à capacidade de adaptação ao meio, que se manifesta por meio da utilização dos recursos disponíveis para realização das satisfações básicas do indivíduo. Nesse contexto, a síndrome se constitui de dez características que os adolescentes vivem e o que determina o grau de anormalidade são os processos de identificação e luto que os adolescentes forem capazes de realizar. A elaboração dos lutos e os processos de identificação que foram possíveis de realizar permite que o adolescente perceba seu mundo interno mais forte e esta fase seja menos perturbadora. O autor propõe que o adolescente vive momentos de desequilíbrio e instabilidade porque passa por períodos de timidez, desinteresse ou apatia, crises religiosas, conflitos afetivos, intelectualizações, ascetismos, entre outros. Essas são características que compõem o que se denomina de síndrome normal da adolescência, sendo possível identificá-las em adolescentes de várias culturas.

Como é possível perceber através dos autores citados anteriormente, a noção de adolescência no contexto do desenvolvimento humano muitas vezes assume uma perspectiva normativa, individualista e universalista. Além disso, percebe-se um direcionamento focalizado em um tipo de mudança, seja ela biológica, cognitiva ou psicopatológica. Essas compreensões contribuem para a padronização de comportamentos e para a descontextualização do sujeito. Isto porque, ao tratar a adolescência enquanto universal, supõe-se que todos vivem de forma semelhante, desconsiderando as práticas sociais e institucionais através das quais as pessoas também se constituem (ARAÚJO; OLIVEIRA, 2010).

A visão de adolescência como um período turbulento tem como contraponto teorias da antropologia cultural. Margareth Mead, antropóloga, em 1928 questionou as atribuições fisiológicas e naturais à adolescência, apresentando uma perspectiva diferente. Mead realizou observações em Samoa e percebeu que ali os adolescentes vivenciavam as mudanças fisiológicas entre a infância e vida adulta sem apresentarem sinais de tensão. A transição ocorria sem dificuldades, de modo que os meninos e meninas eram introduzidos na vida adulta

assumindo responsabilidades gradativamente, de acordo com as suas possibilidades. Os conflitos eram solucionados abertamente, assim como havia formas estabelecidas para lidar com as tensões pessoais (PALÁCIOS, 2007). Sendo assim, para Mead, a adolescência, assim como a infância, vida adulta e velhice, é uma construção social, de modo que em cada sociedade a adolescência acontece de forma diferente, em função das práticas sociais (MEDRADO, 2011).

Uma das diferenças entre os adolescentes americanos e os de Samoa dizia respeito às possibilidades de escolhas. No caso dos americanos, por exemplo, eles eram livres para fazer suas “escolhas” religiosas, deparando-se com variados códigos morais, diferentes grupos, crenças e práticas. Em Samoa, os adolescentes não podiam fazer escolhas que transgredissem as normas sociais do grupo que pertenciam, essa é uma característica de sociedades simples e homogêneas, as quais caminhavam sem grandes transformações (LEPRE, 2019).

Dessa forma, deparamos-nos com diferentes perspectivas até aqui abordadas, uma que enfatiza a adolescência enquanto um momento de tensão e outra que a coloca como culturalmente determinada. As duas visões carregam fatos sobre esse período, entretanto elas parecem refletir duas adolescências diferentes, uma em que se passa por mais uma transição e outra em que é uma época de dificuldades e ajustes dolorosos. Os adolescentes, em diferentes sociedades, apresentam histórias evolutivas diferentes, o que pode implicar também em significados distintos atribuídos às experiências de viver a adolescência (PALÁCIOS, 2007).

Bruner (1999) propõe que as teorias sobre o desenvolvimento, ao tentarem explicar algum processo, têm como consequência a criação dos próprios processos que tentam explicar. Ou seja, ao propor teorias enrijecidas e estigmatizantes sobre a adolescência, produz-se uma adolescência que atenda a essas expectativas. Para esse mesmo autor, uma teoria do desenvolvimento não deve ser unicamente uma teoria sobre a natureza. Com isso, Bruner chama atenção para a própria plasticidade do genoma humano que, em razão da cultura experimentada, faz com que as pessoas se desenvolvam de formas diferentes. Considera-se a maturação biológica essencial para o processo de desenvolvimento, porém ela não representa o todo do processo. As circunstâncias histórico-culturais e as experiências de cada sujeito implicam transformações importantes no desenvolvimento (OLIVEIRA; TEXEIRA, 2002), além disso, auxiliam a significar as próprias transformações corporais, como a puberdade na adolescência, que assume diversos significados nas diferentes culturas.

O desenvolvimento humano está relacionado a processos de transformação que ocorrem no decorrer do curso da vida de uma pessoa. Esses processos podem ser decompostos em três fatores, os quais correspondem: 1) ao período da vida no qual a pessoa está; 2) ao contexto cultural, histórico e social em que vive e 3) as experiências particulares que não são

generalizáveis. Percebe-se que os fatores abarcam aspectos, em certa medida, mais homogêneos em relação a um grupo da mesma faixa etária, aspectos compartilhados entre pessoas que vivem em uma mesma cultura, até aspectos mais particulares ao indivíduo (OLIVEIRA; TEIXEIRA, 2002).

O desenvolvimento individual circunscreve-se em um contexto histórico-cultural que auxilia o indivíduo a reelaborar interpretações, significados, conteúdos culturais, simbólicos, modos de agir, pensar e sentir (OLIVEIRA; TEIXEIRA, 2002). Além disso, é por meio da atividade social que o ser humano se relaciona com a realidade cultural, com outras pessoas, atua na construção da história e transformação da realidade (VYGOTSKY, 2003). Pode-se dizer que o outro social é fundamental a fim de mediar processos de desenvolvimento (OLIVEIRA, 1992), de modo que o desenvolvimento é um dos componentes do processo de co-construção entre a pessoa e o meio sociocultural (ARAÚJO; OLIVEIRA, 2010).

A perspectiva sócio-histórica propõe que a adolescência trata de uma criação histórica do homem, como representação, fato social e psicológico. Os fatos sociais aparecem e a eles são atribuídos significados, são criadas definições e conceitos que representam esses fatos. Ao criar uma definição sobre a adolescência, significados estão sendo atribuídos a partir da interpretação da realidade, de modo que essas significações passam a ser referências para a constituição dos sujeitos (AGUIAR; BOCK; OZELLA, 2001).

Dessa maneira, a adolescência não é compreendida como uma fase “natural” do desenvolvimento. A maturação biológica típica da idade não é desconsiderada, no entanto, os elementos fisiológicos não são capazes de, por si só, ter expressão direta na subjetividade dos sujeitos. Isso quer dizer que as características biológicas são significadas pela sociedade (OZELLA, 2002). Em contraponto, para Carvalho (1987) o desenvolvimento sempre envolve a interação de fatores biológicos e ambientais, de forma que cargas genéticas diferentes expostas a fatores ambientais iguais terão repercussões distintas, bem como ocorre o contrário. A autora propõe ainda que o estudo do desenvolvimento demanda um modelo de relação organismo-meio mais complexo do que os paradigmas dicotômicos. Tal modelo deve considerar a interação desses dois fatores, de modo ajustável e multidimensional.

As discussões sobre adolescência muitas vezes estão associadas à ideia de periodização do desenvolvimento humano. A concepção de adolescência enquanto uma etapa “natural” do desenvolvimento passa a ser questionada, pois compreende-se que a cronologia e a maturação orgânica não são suficientes para determinar ou definir o momento do ciclo da vida (OLIVEIRA; REGO; AQUINO, 2006). Sendo assim, a passagem do ser humano pelos ciclos da vida compreende aspectos orgânicos, culturais, históricos, sociais, as experiências pessoais

e fatores idiossincráticos, portanto, sempre será produto de uma teia complexa de processos completamente singulares (OLIVEIRA; TEIXEIRA, 2002). A compreensão do desenvolvimento humano enquanto processo complexo e multifacetado foi amplamente discutido pelo paradigma lifespan (NERI, 2006).

O paradigma lifespan rompe com a visão de desenvolvimento humano enquanto produto de etapas sucessivas e acumulativas, considerando os ganhos e perdas no decorrer do processo e a interação do sujeito com a cultura. Afasta-se aqui da ideia de periodização do curso da vida e passa a compreender o desenvolvimento enquanto um processo de mudanças contínuas, multidimensional e multidirecional, que sofre influências de ordem biológica e histórico cultural (BALTES; REESE; LIPSITT, 1980).

Nesse caminho, é possível pensar que o desenvolvimento sofre influências de natureza normativa e/ou não-normativa. As influências normativas estão relacionadas tanto a eventos biológicos, que ocorrem de forma previsível em uma determinada faixa etária, quanto aos eventos regulados pela história, de modo que uma geração histórica tem seus comportamentos implicados por um acontecimento. A influência não-normativa diz respeito a eventos imprevisíveis que podem vir a acontecer na vida do indivíduo, sejam de ordem biológica ou social. Estes eventos interceptam a sequência e o curso de vida, podendo se configurar como desafios ou incertezas e o impacto disso no sujeito vai depender do significado atribuído por ele (NERI, 2006).

Assim, pode-se dizer que o adoecimento crônico adentra a realidade dos adolescentes perpassando seu desenvolvimento enquanto uma influência não-normativa. Portanto o adolescente é desafiado, a partir das mudanças ocasionadas pela nova condição, a atribuir novos significados às suas experiências e, assim, constituir seu processo de desenvolvimento. O diagnóstico de DM 1 pode disparar também processos de transição nos adolescentes considerando o impacto que pode ocasionar no curso da vida de quem foi diagnosticado.

Os processos de transição estão estritamente relacionados com aos dispositivos simbólicos tanto compartilhados nos ambientes em que a pessoa circula, quanto os que fazem parte de uma cultura pessoal. Esses dispositivos simbólicos permitem que sejam feitos ajustes e adaptações a fim de solucionar o problema causado pela ruptura (ZITTOUN; DUVEEN; GILLESPIE; IVINSON; PSALTIS, 2003). Sendo assim, a seguir será abordado sobre o processo de desenvolvimento e sua relação com os processos de significação e transição.

3.2 Processos de significação e de transição no curso do desenvolvimento

O processo de desenvolvimento é complexo e ocorre durante todo ciclo vital através das várias interações estabelecidas pelas pessoas em seus contextos socioculturais. O desenvolvimento é circunscrito em função dos significados produzidos a partir das interações entre as pessoas em um contexto específico (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA; CARVALHO, 2004). A compreensão de desenvolvimento apresentada está alicerçada na perspectiva de Rede de Significações proposta por Rossetti-Ferreira, Amorim e Silva (2004), que se constitui enquanto uma abordagem teórico-metodológica à investigação do processo de desenvolvimento. A partir da perspectiva da RedSig, o desenvolvimento humano é compreendido por Rossetti-Ferreira, Amorim e Silva (p. 24-25, 2004) da seguinte maneira:

o desenvolvimento humano se dá dentro de processos complexos, imerso que está em uma malha de elementos de natureza semiótica. Estes elementos são concebidos como se inter-relacionando dialeticamente, através de cuja articulação, aspectos das pessoas em interação e dos contextos específicos constituem-se enquanto partes inseparáveis de um processo em mútua constituição. Desta forma, as pessoas encontram-se *imersas em, constituídas por e submetidas a* essa malha e, a um só tempo, ativamente a constituem, contribuindo para a circunscrição dos percursos possíveis a seu próprio desenvolvimento, ao desenvolvimento das outras pessoas em seu entorno e da situação em que se encontram participando.

Para a RedSig, a apreensão do desenvolvimento humano demanda considerar as relações as quais o ser humano está articulado, pertencente e submetido, bem como o modo que acontece a atualização dessas relações. Além disso, a rede de significados utilizada na ação de significar o mundo, o outro e a si mesmo, se constitui na interação com o meio e, assim, compõe um universo semiótico – a Rede de Significados (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004). Essa perspectiva elucida que os acontecimentos estão situados em um contexto espaço-temporal, dando ênfase então ao lugar e ao momento em que ocorrem os processos de desenvolvimento (SOUZA; MENEZES-SANTOS, 2010).

A RedSig entende que as significações devem ser concebidas a partir da interseção dos seguintes tempos: o tempo presente ou microgenético, envolvendo o aqui e agora; o tempo vivido ou ontogenético, refere-se as vozes evocadas das experiências vividas; o tempo histórico ou cultural e o tempo prospectivo ou orientado para o futuro que corresponde as expectativas individuais e coletivas. Essas dimensões temporais atualizam-se no aqui e agora das situações. Além da questão temporal, o contexto se configura como parte importante no processo de constituição do ser humano. A construção da subjetividade ocorre em função da história relacional e tem sentido a partir de situações e contextos específicos (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2000).

Ademais, a RedSig propõe que a construção de rede dispõe de um agrupamento de significados que mediarão as prováveis ações da pessoa, isso porque os significados canalizam ações, emoções e concepções em determinadas direções. Dessa forma, estabelece-se um conjunto de possibilidades e limites à situação, aos comportamentos e ao desenvolvimento das pessoas (SOUZA; MENEZES-SANTOS, 2010; ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004).

O adoecimento crônico pode ser capaz de causar transformações no curso do desenvolvimento de uma pessoa. Nesse contexto, processos de transição podem ser facilitados após o diagnóstico da doença e contribuir para mudanças desenvolvimentais. Zittoun (2004) compreende os períodos de transição como períodos em que determinados eventos são capazes de colocar em risco rotinas ou situações que conferem certeza, sendo percebidas como uma ruptura no fluxo da experiência. As transições podem estar relacionadas às mudanças internas da pessoa, mudanças em seu entorno ou mudança em outro ambiente, além disso, podem dizer respeito a eventos sociais mais amplos. Sendo assim, esses períodos demandam processos de realocação, que podem estar atrelados a novas aquisições, entendimentos e redefinições pessoais.

Os processos de transição são capazes de facilitar mudanças psicológicas, pois podem interferir no equilíbrio, catalisar processos psicológicos e, assim, possibilitar um contexto favorável para o desenvolvimento psicológico (ZITTOUN et al, 2003). Zittoun (2004) propõe que existem três tipos de mudanças que podem ser facilitadas por recursos cognitivos e sociais e essas mudanças estabelecem relação com a capacidade de agir no mundo material e social, bem como refletir sobre a realidade social e subjetiva. Posto isto, as mudanças mencionadas compreendem: 1. Desenvolvimento e aquisição de habilidades e conhecimentos sociais, práticos, teóricos específicos, possibilitando à pessoa agir, pensar, se comunicar e se comportar em uma nova posição; 2. Redefinição de identidades, que está relacionada à representação de si no passado e do “eu” no futuro em um lugar sócio-cultural; 3. Os significados construídos sobre a transição e os componentes que abarca, atrelados à inserção desses significados na narrativa pessoal.

Os processos de mudança constituem o processo de desenvolvimento e isto pode ser identificado através dos períodos de transição. Essas mudanças podem ocorrer em um ou mais dos níveis citados anteriormente. Vale salientar que nem todas as mudanças decorrentes das transições se caracterizam enquanto uma mudança que propicia o desenvolvimento. Diz-se que uma transição é ocasião de desenvolvimento quando a pessoa é capaz de produzir novas formas

de pensar e agir, através de habilidades e conhecimentos já existentes permitindo novos redirecionamentos (ZITTOUN, 2004).

É possível definir as transições considerando sua estrutura e a dinâmica psicossocial que acarretam. No tocante à estrutura, as transições implicam processos de adaptação às novas circunstâncias. Em geral, as transições estão ligadas a rupturas, as quais podem advir de uma mudança no contexto cultural, mudança na experiência da pessoa, mudanças nas relações e interações com pessoas e objetos, bem como a mudança pode decorrer das próprias pessoas, por exemplo, mudanças corporais, de ideias e sentimentos que as transferem para outro lugar (ZITTOUN, 2007).

No que se refere à dinâmica das transições, ela envolve três fluxos interdependentes de processos, abrangendo mudanças no campo social, material ou simbólico da experiência da pessoa. Essas mudanças agem em processos de reposicionamento nos campos sociais e simbólicos, podendo requerer formas específicas de conhecimento, habilidades sociais e cognitivas. A partir desse contexto, que coloca a pessoa em trânsito a fim de se reposicionar, constitui-se então um momento propício para construção de significados em relação ao que acontece com a pessoa (ZITTOUN, 2007).

De acordo com Zittoun et al (2003), os períodos de transição estão concatenados à construção do significado em decorrência de uma situação que coloca em dúvida algo que se tinha como certeza. Pode-se dizer que há um trabalho representacional que auxilia na busca por uma resolução para situação de ruptura, de modo que a ação possa ter seguimento. Os trabalhos representacionais mobilizados na construção de significados compreendem narrativa, identidade, ações ou habilidades a fim de reestabelecer a estabilidade. Aliado a isso, para que aconteça a construção de significados, supõe-se a elaboração dos prolongamentos emocionais, corporais e inconscientes das experiências que resultam de uma transição (ZITTOUN, 2004).

Além disso, a não existência de um sistema simbólico compartilhado sobre algo convoca as pessoas a construírem seu próprio sistema de valores e significados. Essas construções podem ser diversas e diferentes, no entanto devem refletir valores e crenças que sejam satisfatórias à vida em sociedade, ou seja, que não se distanciem das normas consensuais. Por exemplo, na adolescência, período de vivência de rupturas e transições, atribui-se à pessoa a responsabilidade sobre sua conduta simbólica. Alguns recursos são mobilizados por esse público para que possa exercer a responsabilidade simbólica ao enfrentar os períodos de transição. Dessa forma, incluem-se as experiências de vida, memórias de transições passadas, pessoas para apoio especializado ou relacional e conhecimentos sociais, estes são considerados os recursos sociais. Existem também os recursos cognitivos que correspondem ao

conhecimento técnico, raciocínio ou heurística e conhecimento prático ou formal (ZITTOUN, 2007).

Considera-se o ser humano um participante ativo no processo de conferir significado pessoal às correntes simbólicas nas quais está inserido. Os processos ligados à transição estão relacionados à construção de significado, após a ruptura de algo que conferia certeza. Dessa forma, as transições demandam o envolvimento do trabalho representacional direcionando a alguma solução. As representações sociais são de natureza simbólica e constituem-se como um meio para conferir significados a rupturas e eventos (ZITTOUN et al, 2003). Percebendo a importância que as representações sociais têm no processo de transição decorrente da experiência de ter uma doença crônica, a seguir será apresentada a teoria das representações sociais e suas relações com a área da saúde.

3.3 A Teoria das Representações Sociais

A Teoria das Representações Sociais foi proposta pelo psicólogo Serge Moscovici na década de 60, tendo suas origens fincadas na Sociologia e na Antropologia, a partir dos estudos de representações coletivas proposto por Durkheim. Moscovici se opunha à perspectiva da psicologia social que tinha como foco os processos intraindividuais. Isto porque ele compreendia a importância de considerar o comportamento individual, bem como os fatos sociais e sua singularidade histórica, tendo em vista que tanto os processos individuais quanto o contexto social são produtores das realidades sociais (SÁ, 1993).

Nesse contexto de oposição à psicologia social de perspectiva individualista, Moscovici buscou suporte no conceito de representações coletivas de Durkheim, o qual diz respeito aos fenômenos sociais anteriores, externos e independentes do sujeito. Considera-se que, por exemplo, regras morais e práticas religiosas constituem formas de pensar e agir que não correspondem a uma ação individual, mas a um poder moral que o ultrapassa. Destarte, as representações coletivas ao se combinarem tornam-se autônomas, complexas e coercitivas. No entanto, diferente de Durkheim, Moscovici ateve-se à construção do pensamento social, buscando entender os processos de construção de teorias do senso comum sobre a realidade, utilizadas para auxiliar a interpretar o mundo (ALBA, 2014). Diante disso, Moscovici desenvolveu a TRS e definiu as representações sociais enquanto:

Entidades quase tangíveis; que circulam, se cruzam e se cristalizam continuamente através da fala, do gesto, do encontro no universo cotidiano. A

maioria das relações sociais estabelecidas, os objetos produzidos e consumidos, as comunicações trocadas, delas estão impregnadas (MOSCOVICI, 2012, p. 39).

Jodelet (2001) também contribuiu para a definição das RS caracterizando-a como "uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e compartilhada, que tem um objetivo prático e concorre para a construção de uma realidade comum a um conjunto social" (p.22). É possível dizer que as RS são fenômenos ativos e complexos que agem na vida social, sendo formadas por um conjunto de elementos cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, informações e imagens. A partir desses elementos, são organizados saberes sobre a realidade (JODELET, 2001).

É nesse cenário que os fenômenos sociais se desenvolvem, e o conhecimento é produzido. Moscovici propõe que existem dois mundos cognitivos na sociedade em que vivemos, ou seja, classes de pensamento diferentes, sendo elas o universo consensual e o universo reificado. O universo reificado está relacionado ao que é produzido no campo da ciência, considerado erudito e é produto de um rigor metodológico, sendo organizado de forma hierárquica e estratificada, por especialidades (SÁ, 1993).

O universo consensual diz respeito ao que é construído intelectualmente através das interações sociais diárias. É no universo consensual que as RS são produzidas, a partir de uma lógica diferente de constituição e verificação, sem o rigor e a objetividade do reificado. No entanto, o que é produzido pelo universo reificado pode servir de substrato para a produção de representações sociais. Para Moscovici, os indivíduos são considerados pensadores ativos, isso porque são capazes de produzir e comunicar suas representações sobre as questões colocadas a eles, tendo em vista o contexto de interação social em que vivem (SÁ, 1993).

As RS funcionam como sistemas de interpretação que medeiam nossa relação com o mundo e com outros, agem em processos como a difusão e assimilação dos conhecimentos, no desenvolvimento pessoal e coletivo, na constituição das identidades e nas transformações sociais (JODELET, 2001). Considerando que as RS organizam uma forma de saber, elas auxiliam na compreensão e explicação dos fenômenos, produzindo novos conhecimentos. Desse modo, as RS possuem algumas funções sociais, sendo uma delas a função de “saber”, que diz respeito à integração de um novo conhecimento a saberes anteriores, o qual permite tornar algo novo em assimilável e compreensível. A função “identitária” auxilia os indivíduos a se situarem socialmente, facilitando a constituição de uma identidade social. Existe também a função de “orientação”, que tem relação com a orientação de comportamentos e práticas sociais, podendo funcionar como prescritoras de condutas, pois auxiliam a definir o que é aceito

no campo social. Além dessas funções, as RS são capazes de justificar determinados comportamentos e tomadas de posição, reforçando então a diferenciação social, protegendo e mantendo a distância social entre os grupos (ALMEIDA, 2005).

Existem dois conceitos essenciais elaborados por Moscovici (2011), os quais dizem respeito aos processos que estão na gênese das representações sociais, no caso, a ancoragem e a objetivação. Ao considerar um objeto que ainda não foi classificado como não existente para o sujeito, ele pode ser compreendido como algo ameaçador, causando uma resistência ao indivíduo. A ancoragem diz respeito a um processo que torna algo novo ou estranho em algo familiar, buscando-se associar o objeto a categorias já existentes. Portanto, o objeto é integrado em um sistema de valores, tendo em vista as conexões do objeto em função da realidade social que pertence (ALMEIDA, 2005). Dessa forma, a ancoragem permite constituir uma rede de significações ao redor do objeto, aproximando-o a valores e práticas sociais (ALVES-MAZZOTTI, 2008)

O processo de objetivação diz respeito a tornar algo abstrato em algo tangível, ou seja, materializa-se o que até então não fazia parte da realidade do sujeito. Sendo assim, transforma-se o objeto novo em uma imagem complexa, permeada de significados, tendo como apoio concepções já conhecidas pela pessoa (ALMEIDA, 2005). Objetivar consiste em atribuir uma forma ou figura ao conhecimento, sendo possível torna-lo concreto. Isso acontece privilegiando algumas informações em vista de outras, simplificando e dissociando do contexto de origem e aproximando ao âmbito do conhecimento imagético do sujeito (TRINDADE; SANTOS; ALMEIDA, 2014). A objetivação faz com que a representação se torne um quadro cognitivo, de modo que o conteúdo do núcleo figurativo é capaz de orientar a conduta social e dar sentido aos acontecimentos. O núcleo figurativo é formado pelo conteúdo esquematizado do objeto que se torna expressão da realidade, sendo percebido pelo sujeito como natural. Dessa forma, o núcleo figurativo funciona como um mediador entre o sujeito e a realidade (ALAYA, 2014).

Para Herzlich (2005), as representações sociais expressam concepções, valores e relações de sentido que perpassam as relações sociais e estão associadas às condutas individuais e coletivas. No campo da saúde, o estudo das representações ganha espaço, inicialmente, para compreensão sobre o tratamento social e cultural relacionado à vida corporal. No tocante à doença, constituindo-se enquanto um significante social, é objeto de discursos diversos que variam de acordo com a história de cada grupo, bem como das inserções sociais e grupais dos sujeitos. Assim, dão sentido e orientam práticas privadas e institucionais (JODELET, 2006).

Jodelet (2006) sinaliza que o campo das representações sociais se constitui como meio que proporciona o estudo do tema da saúde atrelada à perspectiva cultural, ampliando o foco

que a psicologia muitas vezes restringia ao estudar a saúde, limitando-se a processos individuais. Compreende-se que os significados atribuídos à saúde são capazes de organizar as práticas sociais, no entanto, esses significados não se limitam ao conhecimento técnico, dizem respeito também ao trabalho, educação, família e perpassam as inserções sociais dos sujeitos. Nesse caminho, a rede de significados que compreende o adoecimento também está imersa nas relações sociais e variando em função da história de cada grupo.

Tratando especificamente da representação da doença, ela é mediada por elementos mais estruturais da sociedade, de modo que o sujeito recorre a referências socioculturais, as quais, a partir da experiência do adoecimento, transformam-se ou reproduzem-se (BARSAGLINI, 2011). Dessa forma, as mudanças que ocorrem socioculturalmente repercutem proporcionando um caráter dinâmico ao processo de adoecimento. Em seu estudo sobre as representações sociais da saúde e da doença, Herzlich identificou que a doença é um fenômeno que extrapola o campo da medicina, de modo que através da saúde e da doença é possível aproximar-se de uma imagem da sociedade, das imposições que os indivíduos vivem. Entrelaçada a esta imagem, significados são imputados à doença (HERZLICH, 2005).

O aporte teórico da TRS é um caminho para investigar como são constituídos e funcionam os sistemas de referência que utilizamos tanto para classificar pessoas, quanto grupos, bem como interpretar a realidade. As RS estão ainda relacionadas com a linguagem, ideologia e o imaginário social, sendo capazes de orientar práticas e condutas (ALVES-MAZZOTTI, 2008). Considerando que as RS se associam ao imaginário, tendo em vista o cunho simbólico da atividade representativa de indivíduos que compartilham uma mesma experiência social, elas são capazes de dar sentido à experiência, fornecendo um conjunto de códigos e interpretações que projetam valores e aspirações sociais (JODELET, 1990). Ao mesmo tempo, a experiência vivida pode promover a mudança de RS partilhadas por indivíduos e grupos que passam, por exemplo, pelo adoecimento crônico.

3.4 A Teoria das Representações Sociais e a experiência do adoecimento crônico

Considerando a proposta de analisar a experiência de ser adolescente com DM1, cabe aprofundar a noção de experiência, a qual pode-se dizer que é polissêmica e ambígua, sendo construída em meio a situações concretas vividas pelo sujeito. A associação entre a experiência e a dimensão do vivido refere-se “à consciência que o sujeito tem do mundo onde ele vive” (JODELET, 2005 p. 27), além disso, a experiência vivida pode provocar ao sujeito, em relação com o mundo, o sentido. Refere-se também a um estado emocional, momento em que o sujeito

toma consciência de sua subjetividade e identidade. Há também a dimensão cognitiva da experiência, esta propicia ao sujeito experienciar o mundo e agir sobre ele, bem como participar da construção da realidade (JODELET, 2005).

Compreende-se que a experiência vivida em relação a um objeto é delineada por representações que circulam no meio social, assim como a própria experiência também atua nos conhecimentos sobre o objeto. As representações fornecem recursos para interpretar o que emerge da ordem da experiência, ademais, a TRS é capaz de auxiliar identificando em que estão ancorados no sistema de saberes os sentidos que emergem das interações sociais (JODELET, 2005).

Pretende-se aqui articular a experiência do adoecimento do adolescente com o contexto material e simbólico, contexto esse em que as representações sociais são construídas tanto no campo discursivo quanto nas práticas, de modo que significam o mundo vivido e também são significadas a partir dele. A representação que se tem de uma doença é vivida em um corpo que percebe e interpreta os sinais e as sensações levando em conta uma variedade de parâmetros, materiais ou não. Assim, só pode ser entendida observando a vida do sujeito adoecido em sua totalidade (BARSAGLINI, 2011).

O processo em que a saúde e a doença se constituem é complexo e incluem várias dimensões, sendo elas biológica, técnica, ética, política, institucional, entre outras. Não existe pretensão em reduzir o processo do adoecimento a questões socioculturais, tampouco o inverso, focando apenas em processos intraindividuais. Pretende-se reconhecer a singularidade do pensar e do agir de cada adolescente, atendo-se às trajetórias individuais e sociais que só têm significado junto aos modos de vida (BARSAGLINI, 2011).

A experiência da doença caminha em uma linha tênue entre o domínio privado e o domínio público. Apesar do corpo pertencer ao domínio privado, sendo as sensações do corpo assuntos da intimidade, não é possível dissociar o corpo, a doença e a saúde do domínio público. Isto porque a história da saúde é também a história das cidades, países, do trabalho, guerras etc. Foi dada uma ênfase maior ao estudo de doenças crônicas e degenerativas na sociedade moderna, visto que atingem os vários aspectos da vida do paciente, afetando a identidade, o cotidiano, demandando interrupções na rotina, posicionamentos táticos e o conhecimento empírico. Ocorrem mudanças na autoestima, sentimento de vergonha em relação ao diagnóstico e o estigma da doença (HERZLICH, 2004).

Considerando o caráter crônico da doença, o ser humano cria formas de lidar com o adoecimento na medida em que pensa sobre sua condição. Nesse percurso alguns fatores atravessam a relação com a doença, sendo eles de ordem estrutural, simbólica, da experiência,

tanto pessoal quanto de terceiros, e do curso da doença, mediando o processo de adoecimento. O modo como a doença é gerenciada está relacionado aos fatores citados anteriormente e ao modo como o sujeito interpreta a doença, estando com frequência em processo de atualização/transformação (BARSAGLINI, 2011).

O adoecimento crônico coloca a pessoa em um lugar social diferente daqueles que não possuem esta condição, isto porque o diagnóstico marca o momento em que a doença, junto a todos os estigmas que pode carregar, começa a perpassar as relações sociais do sujeito. Nesse caminho, a forma como os adolescentes percebem o que os outros pensam sobre sua experiência também é fator importante na constituição da sua imagem e é nessa relação com o social que os significados vão sendo atribuídos à experiência. Desse modo, as experiências vividas pelos adolescentes com DM1 são atravessadas pela experiência da doença. Além disso, ser adolescente também organiza o modo de experienciar a doença, se configurando então uma dinâmica complexa entre a adolescência e o adoecimento crônico.

3.5 O estudo da teoria representações sociais no campo da adolescência e do diabetes mellitus

Os estudos que abordam assuntos relacionados as RS com crianças e adolescentes apontam, através da revisão de literatura realizada por Aim, Goussé, Apostolidis e Dany (2017) que a maior parte dos objetos de representações estudados estão no campo da saúde. Este dado remete ao possível interesse da saúde pública em analisar o comportamento de risco desse público. Além disso, considerando a complexidade e a dinâmica dos fenômenos que participam da construção social da saúde e da doença, a utilização da TRS torna-se uma ferramenta importante para análise da correspondência e reciprocidade entre a ordem das ideias e a ordem social.

Em uma análise das representações que dão sentido à relação entre adolescentes com diabetes e os pais, foi possível identificar no estudo de Fonte, Colson, Côté, Lagouanelle-Simeoni e Apostolidis (2018), realizado na França, que o clima relacional em situação terapêutica é marcado por tensões e desentendimentos em função das expectativas que cada participante pode ter do outro. Em relação aos adultos, buscam antecipar e dominar a relação com os adolescentes em função do conhecimento do senso comum sobre a adolescência, como uma fase de imprudência, preocupada em viver o presente e ignorando a saúde futura. Essa visão sobre os adolescentes, atribuindo-lhes a irresponsabilidade como componente identitário, tem papel determinante na reificação das relações socioafetivas que os adultos mantêm com

essa população. A ideia de adolescente imprudente só faz sentido quando existe uma relação de oposição com o arquétipo do adulto responsável e autônomo, portanto, as sociedades liberais ocidentais são campo fértil para produção e reprodução desses modelos.

A literatura brasileira sobre adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 utilizando a perspectiva da teoria das representações sociais é ainda incipiente no Brasil (RIBEIRO; ALÉSSIO; ALMEIDA, 2018). Os estudos sobre a população com diabetes mellitus que utilizam o aporte teórico da TRS, quando explicitam o tipo de diabetes dos participantes, geralmente prevalece o DM 2 e as pesquisas são realizadas com adultos e idosos, faixa etária mais comum de desenvolvimento desse tipo da doença (AMORIM; RAMOS; GAZZINELLI, 2018; BARSAGLINI, 2011; BARSAGLINI; CANESQUI, 2010; COELHO; SILVA; PADILHA, 2009; MANTOVANI; FREGONESI; PELAI; MANTOVANI; SAVIAN; PAGOTTO, 2013; RIBAS; SANTOS; ZANETTI, 2011; RIBAS; SANTOS; ZANETTI; ZANETTI, 2013; SALES, 2003; SANTOS; ALVES; OLIVEIRA; RIBAS; TEIXEIRA; ZANETTI, 2011). Costa e Coutinho (2017a) e Silva, Padilha, Rodrigues, Vasconcelos, Santos, Souza, Souza e Conceição (2010) realizaram estudo com população adulta com DM, porém não especificaram o tipo do diabetes dos participantes no trabalho.

Em revisão sistemática realizada por Costa e Coutinho (2017b) sobre estudos em RS sobre diabetes foram identificadas oito produções, sendo 88% delas de metodologia qualitativa. Vale ressaltar que o trabalho apontou limitações metodológicas em relação à explicitação da escolha dos participantes. As autoras propuseram também eixos temáticos para discutir os dados encontrados nos artigos, como os aspectos nutricionais, as definições sobre o diabetes, apoio da família e profissional e as consequências do diabetes.

A mudança na alimentação em decorrência do diabetes tem repercussões nas relações sociais, de modo que as privações de comer determinados alimentos podem ocasionar perdas sociais (BARSAGLINI, 2011; BARSAGLINI; CANESQUI, 2010). Isso acontece porque o ato de alimentar-se vai além de uma necessidade fisiológica, concretiza-se enquanto um ato social. A alimentação ocorre imersa em um contexto cultural, social, econômico e histórico (RIBAS; SANTOS; ZANETTI, 2011). Costa e Coutinho (2017a) identificaram em pesquisa com adultos e idosos com DM2 que o diabetes foi ancorado nos aspectos nutricionais e objetivado na descrição dos alimentos que constituem a dieta, horários e quantidades.

Além disso, a forma como o sujeito se percebe em relação ao diabetes também pode ter influência no tratamento. Segundo pesquisa realizada por Amorim, Ramos e Gazzinelli (2018), as pessoas que julgavam levar uma vida normal tendem a assumir comportamentos de autocuidado eficazes em relação à alimentação e ao controle da glicemia, além de reduzir o

estresse e ter melhor adesão ao tratamento. Os participantes que relataram ter uma vida com dificuldades tendem a ter atitudes negativas e pessimistas em relação à doença e ao autocuidado, conduzindo a uma alimentação inadequada que reverbera em níveis elevados da glicemia.

O suporte social pode ser um aliado no enfrentamento do diabetes e na readaptação necessária para atender as condições impostas pelo tratamento. De acordo com Sales (2003), as representações de adultos com DM2 sobre os cuidados a eles ofertados são perpassadas por características físico-biológicas, psicoafetivas, socioeconômicas e culturais. Possui também uma dimensão funcional importante de vinculação com a vida, com o meio social, oportunizando trocas sociais e orientando condutas.

O suporte familiar percebido apresenta aspectos positivos em relação ao cuidado na perspectiva do tratamento, no entanto, é capaz também de favorecer aspectos negativos como a restrição da liberdade e da autonomia das pessoas. O apoio familiar pode propiciar também a dependência do cuidado de saúde, tendo em vista uma atitude superprotetora que dificulta o processo de aprendizado (SANTOS et al, 2011).

Outro conteúdo que foi objeto do estudo das representações sociais da população com diabetes mellitus diz respeito ao corpo e ao pé diabético. No estudo de Coelho, Silva e Padilha (2009), os adultos com DM2 ancoraram as representações sobre o pé diabético na memória de experiências passadas. Já a objetivação do pé diabético pode ser percebida nas alterações nos pés como indicativo de anormalidade. As representações sobre o corpo após a amputação do pé diabético, para os participantes da pesquisa de Silva et al (2010), estão relacionadas a um corpo incapaz, inútil e que não é consegue ser produtivo como antes. A dependência de familiares e pessoas próximas, assim como de objetos gerou tristeza, angústia e sofrimento em decorrência da limitação em relação às atividades diárias.

Tendo em vista os trabalhos aqui apresentados sobre o estudo das representações sociais no universo do diabetes mellitus, percebeu-se o déficit de pesquisas no Brasil que compreendam as crianças e adolescentes com DM1. Isso nos direciona a um campo profícuo que pode contribuir para repensar as práticas em saúde. Considerando que as representações sociais são constituídas por processos simbólicos, elas conferem sentido às experiências vividas, sendo assim conferem sentido também aos processos de transição que os adolescentes vivem em decorrência do diagnóstico de doença crônica. Desse modo, a compreensão das mudanças que podem ocorrer no curso do desenvolvimento dos adolescentes, em função da experiência de viver com DM1, podem ser analisadas a partir da articulação entre a Psicologia social e a Psicologia do desenvolvimento, tarefa que buscamos seguir nesse trabalho.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

- Analisar os significados da experiência de ser adolescente com diabetes mellitus tipo 1.

4.2 Objetivos específicos

- Apreender as representações sociais dos adolescentes sobre o diabetes mellitus tipo 1, suas ancoragens e objetivações.
- Identificar processos de transição no curso do desenvolvimento dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.
- Compreender as implicações do contexto socioeconômico na experiência de ser adolescente com diabetes mellitus tipo 1.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Natureza da pesquisa

Este estudo se caracteriza enquanto uma pesquisa de campo, exploratória e de abordagem qualitativa. O estudo qualitativo busca acessar um nível de realidade que não consegue ser apreendida através da quantificação, falamos da realidade subjetiva composta pelos significados, crenças, valores e atitudes. O objeto da pesquisa qualitativa está no âmbito das relações, representações e da intencionalidade, sendo esses fenômenos analisados a partir da realidade social em que se encontram (MINAYO, 2009).

5.2 Lócus da pesquisa

O estudo foi realizado no ambulatório de endocrinologia pediátrica de um Hospital Universitário na cidade de Recife/PE. A inserção no campo aconteceu através de um projeto de extensão, que teve as atividades encerradas no primeiro semestre de 2018. O projeto de extensão tinha o objetivo de realizar atividades lúdicas com crianças e adolescentes com DM1. As atividades do projeto eram preparadas e realizadas por estudantes dos diversos cursos da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). As oficinas lúdicas aconteciam antes do início dos atendimentos nas terças-feiras, em uma sala disponibilizada pelo próprio Hospital.

O projeto de extensão dispunha de uma coordenação de pesquisa, a qual construiu um projeto de pesquisa intitulado “Diabetes mellitus tipo 1: experiências de crianças, adolescentes e suas famílias”. Dessa forma, considerando a proximidade dos temas, o projeto dessa dissertação foi construído em parceria com a pesquisa desenvolvida por um projeto de extensão. Através do contato já estabelecido pelos participantes do projeto com o ambulatório de endocrinologia pediátrica, estabelecemos contato com os profissionais e obtivemos autorização para realização da pesquisa com os usuários do serviço, sendo-nos disponibilizada uma sala para realização das entrevistas individuais.

O ambulatório recebe encaminhamentos de serviços de saúde de outras cidades, atendendo à demanda de Recife, de cidades do interior do estado, bem como de cidades do estado de Alagoas e Paraíba. A equipe que compõe o ambulatório e assiste as crianças e adolescentes com DM1 é composta por três médicos especialistas em endocrinologia, duas médicas voluntárias, cinco médicos residentes em endocrinologia pediátrica, a enfermeira chefe

do ambulatório de pediatria e técnicas de enfermagem. Os atendimentos são concentrados em um dia da semana, no entanto, quando necessário, os pacientes são marcados para outros dias e horários. O acompanhamento acontece a cada três meses, porém, também quando necessário, os intervalos entre os atendimentos podem ser mais curtos. Há aproximadamente 340 crianças e adolescentes vinculados ao serviço, no entanto considerando os que foram transferidos para o ambulatório de endocrinologia adulto e as evasões, são acompanhados em torno de 200 crianças e adolescentes. No ano de 2018, foram realizados aproximadamente 580 atendimentos das terças-feiras.

5.3 Participantes

Trata-se de uma amostra não probabilística, de conveniência e intencional. Participaram da pesquisa 17 adolescentes de ambos os sexos, entre 11 e 18 anos, em tratamento para diabetes mellitus tipo 1. Para estabelecer o intervalo de idade que este estudo compreende enquanto adolescente, foi utilizada a PNAISAJ que considera adolescente as pessoas de 10 a 19 anos. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: adolescentes do sexo feminino ou masculino, com diagnóstico de DM1 há seis meses ou mais e estar em tratamento no ambulatório de endocrinologia pediátrica do Hospital em que foi realizada a pesquisa. Foram excluídos da pesquisa os adolescentes com menos de seis meses de diagnóstico.

A fim de apresentar as informações sobre os adolescentes que participaram da pesquisa, eles serão identificados com nomes fictícios para garantirmos o sigilo das informações pessoais. Segue abaixo alguns dos dados obtidos através do questionário sociodemográfico:

Quadro 1 - Informações coletadas a partir do questionário sociodemográfico.

Nome	Idade	Escolaridade	Principal cuidador	Internamentos	Tempo de diagnóstico
Lucas	11	6º	Pai	1	7 anos
Ana	12	7º	Mãe	1	7 anos
João	13	7º	Pai	2	2 anos
Carla	13	8º	Mãe	1	8 anos
Joana	13	9º	Mãe	1	5 anos
Felipe	14	9º	Mãe	1	5 anos
Eliana	14	9º	Mãe/namorado	3	4 anos
Clara	14	9º	Mãe	1	10 anos
Luana	14	9º	Mãe	1	1 anos
Jéssica	14	9º	Mãe	-	2 anos
Talita	14	9º	Mãe	6	6 anos
Diego	15	8º	Mãe	1	2 anos
Marcos	15	9º	-	0	1 anos
Raíssa	16	8º	Mãe	2	4 anos

André	16	9º	Mãe	0	4 anos
Eline	17	Ensino médio completo	Mãe/namorado	1	6 anos
Hugo	18	Ensino médio completo	Mãe	0	7 anos

Dos adolescentes entrevistados, dez eram do sexo feminino e sete do sexo masculino. Com relação à escolaridade, apenas dois encontram-se em série anterior à esperada para as respectivas idades. Ao serem questionados sobre a pessoa mais próxima que auxilia nos cuidados com o DM1, catorze atribuíram esse papel à mãe, dois à mãe e ao namorado e dois ao pai. No tocante ao local onde moram os adolescentes, doze são do estado de Pernambuco, incluindo grande Recife e cidades próximas, um reside na Paraíba e um em Alagoas.

Para compreender melhor o contexto social, foi perguntado sobre a escolaridade dos pais. Constatou-se que uma mãe tem ensino superior, dez possuem ensino médio completo, uma ensino médio incompleto, uma fundamental incompleto e quatro adolescentes não souberam responder. No que diz respeito aos pais, dois possuem ensino médio completo, um ensino médio incompleto, três ensino fundamental completo, um ensino fundamental incompleto, um foi alfabetizado e nove participantes não souberam responder.

Quadro 2 - Escolaridade dos pais.

Escolaridade	Mãe	Pai
Ensino Superior	1	0
Ensino Médio Completo	10	2
Ensino Médio Incompleto	1	1
Ensino Fund. Completo	0	3
Ensino Fund. Incompleto	1	1
Alfabetização	0	1
O adolescente não soube responder	4	9

5.4 Instrumentos e procedimentos

O primeiro contato com os adolescentes aconteceu na sala de espera enquanto aguardavam a consulta, momento em que nos apresentávamos e explicávamos o objetivo da pesquisa e, ao final, os convidamos a participar. Ainda nesse primeiro momento foram esclarecidos os percursos metodológicos, solicitada a autorização do responsável e o consentimento do adolescente por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES A e B). A entrevista semiestruturada foi realizada em um lugar reservado, utilizando gravador de voz para posterior

transcrição e garantindo o sigilo das informações. As entrevistas duraram em média entre 15 e 20 minutos e foram realizadas por duas pesquisadoras. Os dados foram coletados entre os meses de abril a outubro de 2018.

Para a coleta de dados foram utilizados questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada (APÊNDICES C e D). O questionário sociodemográfico contempla informações capazes de localizar socialmente os sujeitos, considerando a escolaridade dos pais, composição familiar, religião, entre outros. A entrevista semiestruturada foi guiada por quatro perguntas norteadoras: 1) Como você descobriu que tem diabetes? 2) O que mudou após o diagnóstico? 3) Se você descobrisse que um amigo seu tem diabetes o que você diria para ele? 4) Como você acha que seria a sua adolescência sem diabetes?

5.5 Análise de dados

Os dados coletados através das entrevistas semiestruturadas foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática. Como propõe Bardin (1977), esse tipo de análise refere-se a um conjunto de técnicas que, por meio de uma sistematização objetiva do conteúdo das entrevistas, segmenta e reagrupa o texto a partir das unidades de significados identificadas. Dessa forma, é capaz de produzir indicadores que permitem inferir conhecimentos sobre as condições de produção/recepção do conteúdo.

A análise de conteúdo deve ser pautada na objetividade, sendo passível de ser reproduzida por outros pesquisadores. Para isso, as unidades de registro (UR) que dizem respeito aos recortes de texto para análise (palavras, frases ou parágrafos), serão diferenciadas e reagrupadas compondo as categorias. Esse processo de classificação deve ser realizado com clareza e precisão, de modo que a partir dos critérios indicados seja possível chegar a resultados semelhantes por outros juízes (OLIVEIRA, 2008).

As etapas compreendidas no processo da análise de conteúdo têm início com a fase das leituras flutuantes do material coletado. Nesse primeiro momento objetiva-se apreender e organizar, mesmo que ainda de forma não sistemática, os significados, impressões e ideias para as próximas etapas. Na fase seguinte os dados brutos começam a ser dispostos em unidades, sendo organizados de forma mais sistemática (CAMPOS, 2004). Após a definição das unidades de significados inicia-se o processo de categorização e sub-categorização. De acordo com Oliveira (2008), esse processo consiste na classificação dos elementos, partindo da diferenciação para o reagrupamento; ao agrupar impõe-se “uma nova organização intencional às mensagens, distinta daquela do discurso original” (p. 571). Por fim, no tratamento dos

resultados, os dados são quantificados através de frequências simples, sendo possível fazer inferências e interpretações sobre os conteúdos encontrados (OLIVEIRA, 2008).

Espera-se que através das análises das categorias seja possível expressar significados e elaborações relevantes para responder aos objetivos da pesquisa e que possam orientar a construção de novos conhecimentos. No caso desse estudo, a categorização foi realizada de forma não apriorística, ou seja, as categorias foram compostas a partir do contexto das falas dos próprios participantes (CAMPOS, 2004).

Dessa forma, a análise resultou na construção de oito categorias e três subcategorias, as quais foram validadas por um grupo de juízes composto por estudantes de graduação em psicologia (4) e medicina (1). Os juízes fazem parte do projeto de pesquisa “Diabetes mellitus tipo 1: experiências de crianças, adolescentes e suas famílias”.

5.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada após aprovação do projeto (APÊNDICE E) junto ao Comitê de Ética da UFPE, protocolo nº 66741417.9.0000.5208, levando em consideração a Resolução 466/12 (BRASIL, 2013). Desse modo, no momento da coleta de dados, foram esclarecidos aos participantes os objetivos que envolvem a pesquisa, bem como foram garantidos o anonimato e sigilo das informações dos participantes, assegurando-lhes, ainda, a possibilidade de desistência no tocante à colaboração a qualquer momento do desenvolvimento do estudo. Esta pesquisa ofereceu risco mínimo aos participantes, estando os pesquisadores disponíveis para quaisquer dúvidas e esclarecimentos.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo tem o objetivo de apresentar e discutir os resultados dos dados referentes as entrevistas realizadas com adolescentes com DM1. Os conteúdos percorridos pelos participantes sobre a experiência de viver com DM1 foram organizados em categorias. Desse modo, as categorias estabelecidas foram: 1) Reação inicial ao diagnóstico; 2) Aceitação do diagnóstico; 3) Explicações sobre a origem da doença; 4) Mudanças percebidas após o diagnóstico; 5) Suporte social percebido; 6) Relação com os profissionais; 7) Medos e consequências da doença e 8) Tratamento e vulnerabilidade social. Podem-se observar, no quadro abaixo, os dados referentes às unidades de registro e à quantidade de entrevistas em que foram identificadas as respectivas unidades (Quadro 3).

Quadro 3 - Categorias, quantidade de unidades de registro e entrevistas.

Categorias	Quantidade de Unidades de Registro	Presença nas entrevistas
1) Mudanças percebidas após o diagnóstico	77	14
2) Suporte social percebido	57	14
3) Medos e consequências da doença	18	11
4) Aceitação do diagnóstico	11	5
5) Explicações sobre a origem da doença	6	6
6) Reação inicial ao diagnóstico	6	5
7) Relação com os profissionais	6	4
8) Tratamento e vulnerabilidade social	4	4

Para apresentação e discussão das categorias, serão apresentadas inicialmente as temáticas mais salientes e frequentes, seguidas pelas temáticas menos frequentes.

6.1 Mudanças percebidas após o diagnóstico

Para esta categoria foram identificadas 77 unidades de registro, as quais foram mencionadas por catorze adolescentes. Foi possível observar na fala dos participantes o impacto que o adoecimento crônico teve nas relações que são estabelecidas com outras pessoas, com a alimentação e consigo. As mudanças na rotina devido às necessidades do tratamento (dieta, prática de exercícios físicos, verificação da glicemia e uso da insulina) ratificam a cada dia a nova condição posta ao/a adolescente. Sendo assim, o/a adolescente passa a se reconhecer e ser

reconhecido a partir dessa nova condição, o que repercute nas diversas relações vividas. A dimensão das mudanças é relatada na fala abaixo:

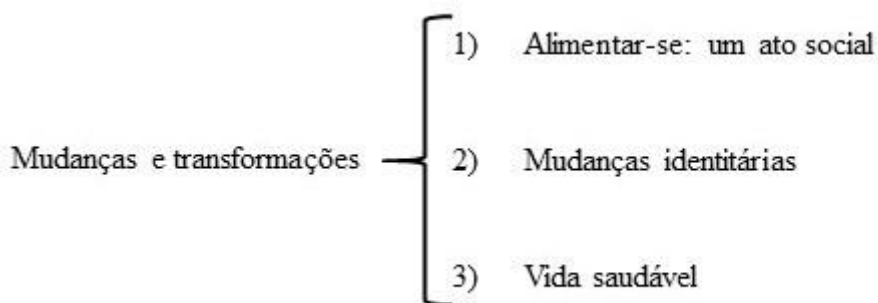
Poxa... porque me via de um jeito e de repente muda tudo e começa a ser de outro jeito (Eline, 17 anos).

Eline traz em seu discurso que o adoecimento foi um disparador de muitas mudanças, “muda tudo”. A fala de Talita ilustra de forma mais detalhada as mudanças que podem vir a ocorrer com o diagnóstico:

Mudanças no meu corpo, emocionais, psicológicas, todos os tipos, em relação ao meu humor, em relação ao meu corpo mesmo, pelo diabetes, por eu ter sido muito magra e agora ter engordado muito (Talita, 14 anos).

Assim, essa categoria abarca em suas três subcategorias (Figura 1) propostas a seguir, as mudanças experienciadas pelos adolescentes após o diagnóstico nos domínios biológico, psicológico e social.

Figura 1 - Apresentação da primeira categoria e suas subcategorias.



6.1.1 Alimentar-se: uma prática social

Os discursos relacionados à alimentação foram os mais recorrentes, dispondo de 48 unidades de registro em treze entrevistas. Dessa forma, ao serem questionados sobre as mudanças ocorridas após o diagnóstico, os/as adolescentes trouxeram, em sua maioria, as alterações alimentares como a principal mudança, sendo por vezes também relatada como a mais difícil. É possível observar nas falas abaixo:

O que mudou depois foi a alimentação (Joana, 13 anos).

Se acostuma, foi só a parte da alimentação, sentir falta das coisas que eu comia (Lucas, 11 anos)

Mudou a minha alimentação, as minhas horas certas de tomar o remédio, a vida saudável, sem preocupação assim. Eu comia umas besteiras, doce, é... coisa gordurosa, agora eu como comida saudável. Mudou um bocado de coisa, eu não tomo mais refrigerante, não como negócio doce mais (Diego, 15 anos).

Pode-se supor que, para esses adolescentes, as mudanças ocasionadas pelo DM1 estão objetivadas na alimentação. Mesmo os relatos que referem o DM1 ter mudado “tudo”, ao descrever essas mudanças termina-se focando na questão alimentar, nas dificuldades em restringir o consumo de carboidratos e gorduras. Costa e Coutinho (2017a) identificaram em pesquisa com adultos diabéticos que o diabetes foi ancorado nos aspectos nutricionais e objetivado nos alimentos prescritos para dieta, nos horários e quantidades e técnicas para diminuir a glicose. A objetivação é um processo que torna um objeto desconhecido, abstrato, em algo tangível, conferindo materialidade e tornando-se a expressão de uma realidade (COUTINHO; SARAIVA, 2013). Percebe-se então como a alimentação assume uma dimensão importante na experiência vivida dos adolescentes com DM1, sendo atribuída a ela a concretização das mudanças em decorrência do adoecimento. É possível que a alimentação assuma esse papel pelos diversos significados sobre a comida e o comer que atravessam a vida das pessoas.

Nos estudos realizados por Damião, Dias e Fabri (2010), Fragoso et al (2010), Pires et al (2016), Alencar et al (2013), Heleno et al (2009) e Santos e Enumo (2003) com adolescentes com DM1, a mudança na alimentação também foi apontada como uma das maiores dificuldades no tratamento do DM1. O impacto que a restrição alimentar tem na vida das pessoas não se restringe à necessidade fisiológica do indivíduo, mas tem ligação com o que comemos, quando comemos, como comemos, onde comemos e está intimamente relacionado aos costumes que compartilhamos socialmente. A dimensão subjetiva da comensalidade (ato de comer) está atrelada à identidade cultural, condição social, memória familiar, período histórico, perpassando a experiência diária. A dimensão afetiva também faz parte da prática alimentar, isso porque as pessoas optam por sair para comer acompanhadas por quem tem uma ligação afetiva, há uma valorização da comida caseira e criam-se vínculos com os lugares onde as refeições são realizadas (GARCIA, 1997).

Logo cedo, ainda crianças, aprendemos a nos relacionar com a comida e aprendemos que devemos comer todos os dias. Crescemos em um ambiente específico em que as pessoas tem hábitos e crenças particulares. Dessa forma, o que aprendemos está intrinsecamente ligado

ao corpo substantivo de materiais culturais historicamente derivados, por essa razão o comportamento em relação à comida põe em evidência a cultura na qual se está inserido (MINTZ, 2001). Os costumes alimentares são capazes de revelar por exemplo, a eficiência produtiva e reprodutiva de uma civilização, a natureza de suas representações políticas, religiosas e estéticas, os critérios morais, a organização da vida cotidiana, o sistema de parentesco, os tabus religiosos, entre outros aspectos. Além disso, os alimentos estão relacionados também à saúde, isso porque o tipo de dieta e a explicação médica para o consumo repercute nas atitudes diante da comida, considerando as adequações relativas a idade, gênero, constituição física e doença. (CARNEIRO, 2005).

Assim, percebemos que a alimentação envolve diferentes significados e nos revela diferentes lugares sociais e econômicos. Além disso, a alimentação é um elemento que constitui nossa identidade, sendo assim, considerando que a comensalidade e a comida é experienciada individualmente a partir da forma que é compreendida socialmente, a demanda de modificá-la pode reverberar de diversas formas em cada pessoa.

Ao pensar nas repercussões que a mudança alimentar necessária ao tratamento provoca na vida dos/as adolescentes, é possível considerar as perdas sociais decorrentes da impossibilidade de compartilhar alguns momentos que envolvem o consumo de alimentos restritos. Observa-se nas falas abaixo:

Às vezes quando o pessoal sai pra comer assim, açai, essas coisas que fica muito alta minha glicose, aí eu não vou, aí eu já fico mais chateada em casa, até hoje eu ainda fico. [...] Eu não comentava com ninguém, mas no começo eu achava horrível, ficava meio que desesperada porque ia pra festa, via todo mundo comendo doce e eu não podia (Luana, 14 anos).

Eu me isolava a ponto de não querer nem lanche perto dessas pessoas, porque comiam coxinha, guaraná, biscoito, essas coisas, o que eu comia era uma fruta, um danone sem açúcar, aí eu me sentia mal, aí eu me isolava mesmo (Talita, 14 anos).

Terrível. Muito terrível. Eu vejo hoje um bocado de gente comendo, vai, é... comprar uma pizza e eu não posso comer. Faz lasanha e eu não posso, porque é tudo massa. Eu olho assim e dá vontade de pegar (Raíssa, 16 anos).

O isolamento dos adolescentes no momento do lanche na escola, a não participação em eventos sociais ou não poder compartilhar da mesma comida com as demais pessoas em decorrência do DM1 são acontecimentos que, conforme Barsaglini e Canesqui, (2010) podem situar o/a adolescente fora do grupo, podendo o levar a sentir-se discriminado. Além da mudança na alimentação poder ser um propulsor do sentimento de se reconhecer diferente em

relação ao outro, a restrição alimentar fragiliza o convívio social, à medida em que os adolescentes abdicam de momentos com familiares e amigos em detrimento da doença. A comensalidade está também associada ao lazer, de modo que na sociedade industrial moderna ela está vinculada ao entretenimento e à sociabilidade. Percebe-se, então, que a comida sempre está presente em momentos como aniversários, casamentos e outras datas comemorativas, assim, o consumo alimentar é também orientado pelos significantes que acompanham essas situações (GARCIA, 1997).

Tendo em vista que o consumo alimentar perpassa as construções de significados sobre as situações vividas, no caso da descoberta do DM1, as informações sobre como proceder em relação ao tratamento são acessadas no decorrer dos atendimentos, das conversas informais e da própria vivência do adoecimento. Assim, as falas dos adolescentes abaixo relatam a restrição alimentar inicial vivenciada atribuída à falta de conhecimento sobre a doença.

Na segunda consulta eu disse, ou meu Deus, vou comer só folha, ou mainha vai me dar nada pra eu comer. Eu não comia um biscoito, eu não comia, porque ela não sabia o que era diabetes direito, ela só me dava folha, eu chegava a chorar sem ela deixar eu comer nada (Ana, 12 anos).

Mainha não deixava eu comer nada, até que a nutricionista disse que eu podia, mas não muito e não direto (Luana, 14 anos).

A adolescência é um período carregado de estigmas em relação à irresponsabilidade e imaturidade (SANTOS; NETO; SOUZA, 2011), passando a ser também uma forma de justificar, inclusive pelo próprio adolescente, a dificuldade em aderir ao tratamento. No trecho abaixo Ana relata sua dificuldade com a alimentação:

Quando eu era pequena eu respeitava mais a alimentação, né? Eu não reclamava quando comia fruta, comia verdura, hoje em dia eu não quero comer nem verdura nem fruta, quero comer tudo, porque eu tou em fase de adolescência e eu quero comer as coisas (Ana, 12 anos).

Ribeiro, Aléssio e Almeida (2018) identificaram em revisão sistemática sobre os estudos com adolescentes com DM1 no Brasil, que a concepção de adolescência permeada nos trabalhos ainda está ancorada na ideia de irresponsabilidade, imaturidade e rebeldia. Este dado é preocupante tendo em vista que a literatura científica serve como fonte de conhecimento para os profissionais de saúde, podendo assim resvalar na prática profissional perpetuando concepções pouco profícuas aos cuidados dos adolescentes com DM1. Ao mesmo tempo nos

mostra que é uma concepção ainda muito presente na área da saúde, o que pode ser percebido no desenvolvimento das políticas de saúde.

As dificuldades em lidar com a doença são comuns a qualquer período da vida, sendo assim, as pessoas diagnosticadas com DM1, sejam crianças, adultos ou idosos, precisam de cuidados adequados às respectivas idades, compreendendo as necessidades e limitações específicas. Considerando as mudanças sofridas ao longo do tempo pelos sujeitos, a abordagem terapêutica deve ser adaptada e avaliada a cada consulta, para que as mudanças ocorram quando necessário (CHIANG; KIRKMAN; LAFFEL; PETERS, 2014). Os profissionais de saúde devem poder facilitar o desenvolvimento da autonomia das pessoas com DM1 ao longo da vida.

Existem vários fatores que em conjunto dificultam ao/a adolescente seguir a dieta, por exemplo, o convívio com outras pessoas que não têm uma dieta restrita. Além disso, a proibição de ingerir determinados alimentos imposta aos/às adolescentes parece despertar o desejo de consumir esses alimentos não recomendados:

Eu até me sinto um pouco culpada porque eu como muito. Às vezes eu como escondido, aí aumenta a glicose. Eu já tentei parar com isso, mas eu não consigo, é uma coisa que eu não sei, mas eu não consigo parar de comer escondido (Joana, 13 anos).

Quando eu fui na nutricionista ela me sugeriu comer só duas colheres de arroz, eu não consigo comer duas colheres de arroz, é muito pouco, eu não consigo (Eliana, 14 anos).

As porções orientadas pelos profissionais podem não atender a sensação de saciedade dos adolescentes, no entanto isso pode estar relacionado à ideia de que a saciedade acontece após ingerir grandes quantidades. Ribas, Santos e Zanetti (2011) em estudo com adultos diabéticos identificou que a ideia de saciedade era formulada em termos culturais, sociais, econômicos e históricos. Além disso, os adultos associaram sintomas de fraqueza à quantidade de alimentos recomendado pelos profissionais. Ademais, observou-se que as representações sociais sobre alimentação estavam ancoradas na categoria que dizia respeito aos alimentos para diabéticos não “sustentarem”. Percebe-se, então, que as representações sobre o que se come e quanto se come está intimamente relacionada com as práticas alimentares.

O desejo de ingerir outros alimentos é expressado como incontrollável em alguns momentos, impulsionando as transgressões alimentares (FRAGOSO et al, 2010). Observa-se nas falas abaixo:

Antes de ontem minha tia fez bolo, levou lá pra casa, cheio de chocolate. Eu olhei assim, deu vontade de comer, mas eu comi um pedacinho escondido (Raissa, 16 anos).

É, tipo, às vezes eu me orgulho de mim, mas às vezes eu olho assim... fiz coisa errada, eu parei no hospital porque eu quis, porque eu comi, eu sabia que aquilo... às vezes eu vou, olho assim, vejo um doce, aí eu vejo... se eu comer aquilo eu vou passar mal, mas eu acabo comendo porque “ninguém vai descobrir”, eu vou passar mal eu vou estar em casa. Teve um dia que eu fiz isso e eu perdi a visão, eu passei mais ou menos uns 40 minutos sem enxergar, por causa disso, porque eu comi e fui bater na emergência e foi uma consequência (Eliana, 14 anos)

Ao ser diagnosticado com diabetes, algumas normas reconhecidas socialmente são estabelecidas sobre o comportamento das pessoas. Por esse motivo, ao transgredir a alimentação, por exemplo, pode ser gerado um sentimento de culpa, além de ser punido com agravos no percurso da doença (BARSAGLINI, 2011). Ademais, o sentimento de culpa por não conseguir controlar o desejo, pode tornar dolorosa a carga emocional suportada pelos adolescentes em tratamento (ALENCAR et al, 2013).

Nesse contexto, é importante oferecer oportunidades para que os adolescentes possam expressar o que sentem e o que passam na convivência com a doença em decorrência das restrições e que impactam também no convívio social (FRAGOSO et al, 2010). Além de ouvir e acolher a demanda dos adolescentes, é necessária a flexibilidade com as regras para que eles tenham um melhor manejo de situações em que possuem dificuldades para controlar o desejo de comer alimentos que estão fora da dieta.

6.1.2 Mudanças identitárias

Esta subcategoria foi composta por 20 unidades de registro as quais foram identificadas em 15 entrevistas. Ao receber o diagnóstico, inesperadamente, demanda-se que o/a adolescente enfrente uma realidade que o/a desloca do seu lugar social e o/a impõe mudanças e restrições. Dessa maneira, ao se reconhecer e ser tratado a partir do lugar de doente crônico é possível que surja no/a adolescente o sentimento de ser diferente do outro em decorrência do DM1, como percebe-se na fala abaixo:

Às vezes é... eu sinto vontade de morrer. Às vezes vem um bocado de coisa pra fazer, é, às vezes eu me corto, porque assim, pra mim eu não acho isso normal. Todo mundo tem, algumas pessoas têm saúde, quando eu olho pra mim eu não tenho (Raíssa, 16 anos).

É comum entre os adolescentes com DM 1 sentirem-se diferentes em relação aos colegas (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; BRITO; SADALA, 2009; DAMIÃO; PINTO, 2007; SCHUR; GAMSU; BARLEY, 1999). O sentimento de ser diferente em relação aos outros é ratificado por situações em que o/a adolescente é tratado de forma distinta por ter diabetes. No estudo de Schur, Gamsu e Barley (1999) os adolescentes com DM1 tinham medo de não serem aceitos pelos outros e se sentiam desconfortáveis ao serem percebidos como diferentes.

Conhecer outras pessoas que compartilham da mesma doença pode ajudar o adolescente a sentir-se menos sozinho e menos diferente. Ao ter contato com outras pessoas na mesma condição, que passam pelos mesmos cuidados e enfrentam situações parecidas, é possível também dar esperança aos adolescentes (SCHUR; GAMSU; BARLEY, 1999). No entanto, no dia a dia em contato com os pares alguns dos adolescentes queixam-se de situações em que os colegas da escola os tratam diferente, e até incitam esse comportamento entre os demais colegas.

A pior parte é que tem pessoas que não entendem aí tratam a pessoa diferente, mas eu num ligo não. Eu fico triste assim, né, porque é uma coisa normal que quase todo mundo tem... tranquilo (André, 16 anos).

Aí uma semana depois (do internamento) eu fui pra escola, aí foi aquilo, num pode isso, num pode aquilo. Eu já estudava com o povo há quatro anos, com a mesma turma, aí não pode isso, não pode aquilo. Aí o povo se afastava um pouco achando que sei lá, podia ser contagioso ou então que eu ia fazer alguma coisa. [...] No colégio assim, eu não gosto de dizer, porque quando eu descobri que tinha diabetes eu sofri muito bullying por causa disso, porque tinha uma menina na minha escola, ela fazia bullying comigo, ela não gostava de mim. Aí eu fiquei internada e tal, aí minha mãe foi na escola explicar pra ninguém me dar doce. Aí ela (a colega) ficava falando pra ninguém chegar perto de mim, minha doença era contagiosa, essas coisas. Aí hoje em dia como eu já sou mais consciente eu prefiro não falar (Talita, 14 anos).

Alguns adolescentes sentem vergonha de dizer que têm diabetes pelo medo de se sentirem rejeitados, sendo possível que esses sentimentos provoquem comportamentos inadequados a fim de esconder a doença (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010). O diabetes passa a ser um motivo de vergonha, de modo que o adolescente não se sente à vontade para expor sua condição aos colegas com receio de ser discriminado (HELENO et al, 2009). Além do sentimento de vergonha pelo estado de “deterioração” do corpo, o estigma sentido ao encontrar com outras pessoas sem o DM1 também permeia a condição do adoecido (HERZLICH, 2004).

Para os adolescentes, passar a viver com uma doença crônica, no caso o DM1, parece ser sentido como um elemento que o torna diferente das outras pessoas. Esse processo de

diferenciação em relação aos outros constitui a construção da identidade dos adolescentes, a qual acontece através de um processo socialmente constituído, dinâmico, complexo e que diz respeito a um momento histórico. Tendo em vista que a identidade não é uma construção individual, depende-se do outro para se constituir, sendo assim, os vários processos de identificação e diferenciação influenciam na construção da identidade (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010).

Dessa forma, a identificação e a diferenciação são produções culturais e simbólicas do sujeito que pertence a um contexto social. Destarte, quando se tem características consideradas indesejáveis pela sociedade, pode-se implicar em sanções como forma de controle social. Percebemos, pois, que a identidade não se constrói de maneira harmoniosa e equilibrada, mas é resultado de relações de poder e dominância entre os grupos hegemônicos e socialmente valorizados. Portanto, as relações de poder terminam ditando uma identidade que se configura como parâmetro para as demais (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010).

O adoecimento crônico proporciona novos significados à experiência de ser adolescente, assim como às representações que se constroem sobre o que é ser adolescente, de modo que esse conjunto de significados atravessa a construção da identidade pessoal. Socialmente são criadas formas de categorizar as pessoas e os atributos considerados comuns e naturais para cada categoria. Ao conhecermos uma pessoa, a partir dos atributos percebidos é possível classificá-la em uma categoria, supondo então a identidade social do sujeito. Essas concepções sobre como as pessoas devem ser são transformadas em expectativas normativas. No caso das exigências para a classificação do sujeito não serem atendidas, os atributos que ele prova possuir compõem o que pode ser chamado de identidade social real. Ao ser identificado um atributo estranho que não se adequa ao que se espera para aquela categoria, este é reconhecido como um estigma, isso faz com que a pessoa seja reclassificada, alterando a avaliação que foi feita a ela. O atributo que leva o sujeito a ser estigmatizado assume conotação depreciativa, podendo a pessoa sentir-se insegura ao pensar sobre como os outros a identificarão ao se preocupar sobre como os outros podem defini-la em vista do seu estigma (GOFFMAN, 1891).

O receio de que as pessoas saibam e, em decorrência disso, o que pensarão ao saber que possuem o DM1 é um conteúdo que afeta alguns dos adolescentes. A fala de Talita ilustra essa preocupação:

Eu acho que as pessoas olham pra mim e ficam, nossa, aquela menina é diabética, aí eu me sinto meio mal, mas é coisa rápida (Talita, 14 anos).

Assumimos aqui que o DM1 pode ser uma característica estigmatizante para o/a adolescente. Goffman (1981) aponta que quando o atributo do sujeito é imediatamente evidente ele está na condição de “desacreditado”, quando não é imediatamente perceptível ele se torna “desacreditável”. Tendo em vista que o DM1 não é uma doença que pode ser percebida de imediato, considera-se que os adolescentes fazem parte do que Goffman chama de desacreditável. Nessa condição, as questões que se colocam estão em torno da manipulação da informação sobre a doença, ou seja, contar ou não, ocultar ou não, esconder ou não, mentir ou não.

O estigma associado à doença do adolescente passa a ocupar um lugar importante no processo interacional entre o/a adolescente, os pais, os profissionais de saúde e os pares. Será nesse novo universo que os atores do processo terão que aprender a viver e a expressar suas diferenças frente aos padrões de normalidade socialmente compartilhados (MOREIRA; MACEDO, 2003).

Supõe-se que a situação de desacreditável assume um significado ainda mais profundo quando o atributo negativo não foi revelado para pessoas próximas, por exemplo, aos amigos e familiares. Isso repercute nas relações sociais estabelecidas, na imagem que os outros têm da pessoa e a que terão no futuro. É nesse contexto que surge o desejo de se comportar a fim de esconder a doença (GOFFMAN, 1981). O receio de ser identificado de forma diferente da que era antes do diagnóstico de DM1 faz com que os adolescentes evitem comunicar aos outros sobre sua doença. Além disso, faz com que eles evitem realizar as aplicações de insulina em público, ou até mesmo evitam aplicar fora de casa, o que pode, inclusive, prejudicar o tratamento.

O uso de insulina é fundamental aos cuidados com o diabetes, no entanto durante o dia pode demandar que algumas das aplicações sejam feitas fora de casa, em espaço público. A exposição do uso da insulina pode ser vivida de maneira desconfortável por ser um meio de divulgação da doença. Logo abaixo, Hugo e Ana relatam como é para eles a experiência de usar insulina em público:

Desafio da minha parte não, mas para o povo, que para fazer as coisas em público o povo fica olhando com cara feia, mas com as pessoas eu não tenho nenhum problema. Todo mundo que está ao meu redor sabe que eu tenho diabetes, por exemplo, eu vou furar o dedo e o povo fica pensando “ah, vai pegar”, tem gente que diz assim. No restaurante mesmo eu vou fazer e a maioria para de comer para olhar, agora eu estou acostumado, mas antes eu tinha vergonha, ia no banheiro para furar. Agora faço em público (Hugo, 18 anos).

Ninguém sabe, só uma amiga minha e meu primo que estuda comigo. Eu aplico insulina às vezes, mas eu aplico no banheiro. Eu tenho vergonha. Eu

sou muito frescurenta, qualquer coisa eu tenho vergonha, eu num faço muita questão de dizer não. A diferença de minha mãe é que mãe chega em qualquer pessoa ela fala pros outros. Ela fica falando pros outros que eu sou diabética, ninguém precisa saber que eu sou diabética não (Ana, 12 anos).

Considerando que a experiência da doença envolve as relações estabelecidas no domínio público e privado, compreende-se que no domínio privado, estar atento aos estados corporais é função da família. No domínio público a doença reflete a história de um lugar ou de um povo (HERZLICH, 2004). É nessa relação com elementos sociais, históricos e estruturais que a experiência pessoal do adolescente com diabetes se constrói, adquirindo contornos diferentes a partir da realidade pessoal, dos familiares, dos amigos, do contexto social, da equipe profissional que o assiste, entre outros.

A doença crônica torna-se um estigma que passa a ser uma marca na vida do adolescente, isso é um fato. Todavia o sentido que será atribuído a essa marca ocorrerá em função das leituras que os sujeitos envolvidos o farão. Sendo assim, os significados podem ser vários, associados às expectativas, comparações, hierarquizações, desvalores, ou, por outro lado, à valorização, ao acolhimento e a qualificação de um sujeito de fato e de direito. Com isso, na interação com outras pessoas existe a possibilidade de transformar a expectativa negativa da marca em uma diferença positiva, uma vez que sejam apresentados recursos para lidar com o problema. Para isso, é preciso que as pessoas sejam receptivas e disponíveis na relação com as pessoas estigmatizadas (MOREIRA; MACEDO, 2003).

Observamos então que o diagnóstico de uma doença crônica implica inúmeras mudanças na vida de uma pessoa, de modo que essas alterações podem ter repercussões no processo de desenvolvimento dos adolescentes com DM1. Como referido anteriormente, sobre as implicações do adoecimento crônico na construção da identidade dos adolescentes, alguns/mas dos/as participantes (n=3), relataram em suas falas que conviver com o diabetes foi um facilitador de mudanças identitárias. Ou seja, passaram a se perceber de maneira diferente após o convívio com a doença, permitindo novas possibilidades na trajetória do desenvolvimento. Abaixo é possível observar algumas falas que remontam a situação vivida:

A minha vida toda mudou. Eu descobri eu ia fazer onze anos ainda, eu acho que isso me tornou... me amadureceu muito. Minha alimentação mudou, o meu jeito de pensar mudou. Eu antes de ser diabética eu não comia muitas coisas não, eu passei a gostar de frutas, de verduras, eu comecei a ver, a pensar diferente. Por exemplo, eu não dava muita importância assim a vida, eu levava a vida de qualquer jeito, aí depois eu parei pra pensar, eu estava fazendo muitas coisas erradas. Tipo, aquilo não estava me levando a um lugar bom, eu não ia alcançar meu objetivo. Aí depois da diabetes eu pensei direitinho, como

eu tava comendo as coisas erradas, meu jeito, tipo, mudou tudo praticamente, me fez amadurecer mais rápido, eu era muito estressada. Eu tou mais calma, tudo mudou pra mim e eu acho que pr'os meus pais também (Eliana, 14 anos).

Porque a diabetes foi um renascimento pra mim. [...] Porque antes de eu ter diabetes eu fazia muito isso e agora eu sei pensar melhor, eu sei fazer as coisas melhor do meu jeito, entendeu? (Clara, 14 anos).

Eu vivia cercada de crianças mesmo, apesar de desde criança já ter uma cabeça mais madura e principalmente com nove anos que eu amadureci mesmo, já que eu tinha a responsabilidade de cuidar do meu remédio que era a minha vida (Talita, 14 anos).

O processo de desenvolvimento acontece imerso nas interações sociais as quais ocorrem em contextos específicos. Dessa forma é impossível desvincular os processos das várias pessoas em interação. Cada um assume diferentes papéis e posições discursivas, relacionando-se de formas variadas em função do lugar que ocupam. Assim, cada pessoa vive mergulhada em uma rede de significações que se conecta com diversas outras redes. Nesse contexto, entende-se que existem numerosas possibilidades de trajetórias de desenvolvimento, as quais podem assumir caminhos inesperados, sendo co-construídas e transformadas concomitantemente, constituindo o outro e a situação (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004).

O diabetes mellitus adentra a vida dos adolescentes perpassando todas as relações que eles estabelecem e oferecendo uma possibilidade de mudança desenvolvimental. Isto posto, é possível compreender o adoecimento como um circunscritor do processo de desenvolvimento das adolescentes que compõem essa categoria, ou seja, funcionando como um regulador na perspectiva do presente ao futuro no sistema organismo-meio em desenvolvimento. Os circunscritores atuam favorecendo a inovação, assim como a previsibilidade dentro do processo (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004). Cada situação é permeada por um conjunto de significados que se constituem como mediadores de cursos prováveis do fluxo das ações das pessoas participantes, de modo que a cada momento novas configurações podem ser estruturadas (SILVA; ROSSETTI-FERREIRA; CARVALHO, 2004).

A alimentação pode ser compreendida também como um tipo de circunscritor específico, o enredamento, isto porque pode ser um elemento que favorece uma configuração que submete a pessoa a posições reiterativas, em que tenha pouco controle. Nesse caso, a pessoa se encontra em um mundo semiótico difícil de se desfazer, de modo que a estrutura rígida de algumas configurações leva a repetição de comportamentos e posições (ROSSETTI-FERREIRA, 2004). É possível que algo nessa situação possa inibir a capacidade da pessoa em buscar novas possibilidades, dificultando a ressignificação, a criação de novos posicionamentos

e papéis, reiterando comportamentos, sentimentos e ações (SILVA; ROSSETTI-FERREIRA; CARVALHO, 2004).

O tema da alimentação foi bastante recorrente entre os adolescentes, principalmente ao retratarem as dificuldades ao lidar com as restrições alimentares. A mudança na alimentação está, na maioria das vezes, atrelada às perdas e implicações negativas, assim, é vivenciada de modo a fazer parte de uma configuração que dificulta a ampliação do repertório de possibilidades dos adolescentes. Como foi explicitado na subcategoria anterior “Alimentar-se: um ato social”, a alimentação está ligada às interações sociais que, em um processo dinâmico produzem e reproduzem significados. No entanto, alguns dos participantes parecem se manter subjugados às dificuldades no gerenciamento alimentar, apresentando obstáculos no movimento de ressignificar a situação vivida.

Mesmo diante das tantas possibilidades, dos caminhos trilhados, dos percursos potenciais circunscritos pelas redes de significações, nem sempre todos se atualizarão. Sempre haverá percursos possíveis que não foram desbravados, habilidades e capacidades que não puderam ser adquiridas. Ou mesmo, é possível que se tenha aquisições iniciadas, porém perdas aconteçam mudando o direcionamento do desenvolvimento da pessoa (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004). Isto pode ser observado também com os participantes desse estudo em relação ao diabetes, pois nem todos relataram mudanças nas respectivas trajetórias desenvolvimentais. Ou seja, o adoecimento é assimilado por cada pessoa de maneira distinta, sendo assim as repercussões também o são. Percebemos assim que o desenvolvimento não é um processo linear, pois coabitam zonas/espacos de preservação, negociação e criatividade (SILVA; ROSSETTI-FERREIRA; CARVALHO, 2004).

As adolescentes falam da sua experiência remontando-a no tempo, pensando no antes e depois do diabetes, de modo que a doença foi propulsora de mudanças refletindo na forma que se percebem, agora “mais maduras” em relação a antes de terem sido diagnósticas. Assim, observamos que o diagnóstico produz uma ruptura temporal, de maneira que o adolescente trata sobre um antes e depois do diagnóstico (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). Esse processo entre o que o adolescente era antes e o que vem se tornando após o diagnóstico pode ser compreendido como um processo de transição. O adoecimento enquanto circunscritor do desenvolvimento favorece uma ruptura na experiência de ser adolescente que demanda novos ajustes e adaptações.

Os processos de transição envolvem uma sequência de problemas que desencadeiam uma ruptura e o trabalho representacional conduz a uma resolução para que a ação possa continuar (ZITTOUN et al, 2003). O diagnóstico de DM1 configura-se como uma ruptura na

vida desses adolescentes, sendo um campo profícuo para oportunizar o desenvolvimento. De acordo com Schur, Gamsu e Barley (1999) é possível aos adolescentes que têm algum tipo de doença crônica que estejam vulneráveis a algum tipo de desequilíbrio no processo de desenvolvimento. Nesse período coloca-se em risco representações, entendimentos, rotinas ou identidades assumidas (ZITTOUN, 2004), sendo também um momento interessante para observar mudanças psicológicas emergentes, tendo em vista que pode romper com o equilíbrio, catalisando processos psicológicos e induzindo rearranjos (ZITTOUN et al, 2003).

O que caracteriza uma transição no processo de desenvolvimento diz respeito a mudanças na posição que a pessoa ocupava antes, aquisição de habilidades e conhecimentos que favoreçam novas formas de pensar ou agir (ZITTOUN, 2004). As adolescentes relataram que passaram a “ver” e “pensar diferente” após o DM1, pontuando mudanças também no comportamento ao relembrar que antes do diagnóstico “levava a vida de qualquer jeito”. O processo de transição confronta uma pessoa com outras, as quais reagem ao lugar do sujeito. Por meio da própria apreensão, assim como da mediação dos outros, ou seja, da interação social, este reposicionamento pode resultar em transformações de identidades (ZITTOUN, 2007).

As adolescentes perceberam que a experiência da doença as tornaram “mais maduras”, sendo entendida também como um “renascimento”, isso reflete as mudanças na forma que se percebem, ocasionadas pelo convívio com o DM1 que demanda novas responsabilidades e reconfigura a dinâmica das relações estabelecidas. Clara e Eliana falam sobre suas experiências abaixo:

Porque eu não gosto de dizer doença, eu gosto de dizer “com a minha sorte”, é isso, porque a diabetes foi um renascimento pra mim, foi isso (Clara, 14 anos).

Mas eu acho que eu não seria tão madura como eu sou hoje, eu acho que se eu não tivesse eu não seria (Eliana, 14 anos).

É imerso em um universo relacional que se faz possível acontecer essas transformações. A visão que possuem sobre as mudanças que ocorreram envolvem as representações sobre quem elas eram antes da doença e quem estão se tornando após o DM1. Além disso, possivelmente envolvem as representações que possuem sobre o diabetes e o futuro com a doença.

A redefinição de identidade é um dos tipos de mudança que ocorrem durante os processos de transição. Ela envolve a construção e mobilização de si no passado, bem como de possíveis “eus” no futuro, considerando um contexto sócio-cultural. As representações são

construídas tendo em vista tanto as memórias pessoais quanto as representações sócio-culturais (ZITTOUN, 2004).

Percebe-se, pois, que há uma maior integração da condição de doente crônico à identidade de algumas das adolescentes que participaram da pesquisa. Elas passaram a atribuir à doença o significado de um acontecimento importante para as trajetórias de desenvolvimento, e reconheceram que devido ao DM1 ocorreram mudanças que as transformaram.

6.1.3 Vida saudável

Esta categoria evidencia, em sua maioria, uma percepção positiva dos/as adolescentes (n=8) sobre as mudanças de hábitos decorrentes do tratamento para o DM1, somando nove unidades de registro. A necessidade de uma alimentação saudável e da prática de exercícios físicos faz com que os/as adolescentes se percebam mais saudáveis do que antes de iniciar o tratamento, como observa-se nas falas abaixo:

Acho que eu seria mais preguiçosa, porque com a diabetes às vezes eu procuro fazer mais exercícios. Tipo, agora eu tou pensando em caminhar, aí se eu não tivesse diabetes seria mais despreocupada. Procuro também fazer dieta (Clara, 14 anos).

Eu tenho diabetes, mas minha alimentação é uma alimentação saudável diferente da deles. Todos deveriam comer assim, porque se comesse do jeito que eu como não ia ter diabetes no futuro ou outra coisa assim (Hugo, 18 anos).

Na convivência diária com a doença e, conseqüentemente, com os cuidados demandados pelo tratamento, os adolescentes conseguem reconhecer os benefícios trazidos pela boa alimentação e pelos exercícios físicos, os quais repercutem positivamente na saúde (ALENCAR et al, 2013; DAMIÃO; PINTO, 2007). É interessante perceber que a ideia de saúde não está colocada como oposição à doença, visto que, mesmo em uma condição de adoecimento os/as adolescentes, são capazes de reconhecerem-se saudáveis. Em estudo realizado por Ferreira, Alvim, Teixeira e Veloso (2007) com adolescentes sobre o significado de saúde, identificou-se que as concepções de saúde estavam desvinculadas do campo biomédico e patológico. Para esses adolescentes, a saúde não está relacionada a ter uma doença ou adoecer, mas está associada ao modo de viver a vida, a liberdade e autonomia.

Além disso, a prática de exercícios físicos é importante por auxiliar no controle glicêmico. Dessa maneira, é utilizada como forma de compensação ao ingerir alimentos com alto índice glicêmico. Verifica-se na fala abaixo:

É pra suprir isso eu faço educação física, eu corro, eu me exercito, mas eu não faço academia, nada que eu não goste, eu faço natação, jogo futebol que eu gosto (Clara, 14 anos).

Em contraponto, uma das adolescentes relatou sentir-se mais frágil em relação à saúde devido ao DM1:

Eu me sinto mais frágil em relação a minha saúde, a ponto de qualquer coisinha, qualquer... até um vento que passar em mim já tá passando mal (Talita, 14 anos).

Mesmo com todos os obstáculos enfrentados devido ao adoecimento, os adolescentes podem perceber aspectos positivos nessa experiência. Apesar da mudança na rotina ser encarada de forma penosa, ela também possibilita que eles possam se perceber mais saudáveis. O que pode ser um aspecto fortalecido pela rede de apoio a fim de que experiência de ter DM1 favoreça possibilidades outras além da centralização nas dificuldades.

6.2 Suporte social percebido

Esta categoria reúne os conteúdos relacionados a como os adolescentes percebem o suporte social oferecido pelos familiares e amigos. Dessa maneira, foi composta por 57 unidades de registro, as quais foram identificadas em catorze entrevistas. O diagnóstico de doença crônica repercute nas relações estabelecidas com os pais, irmãos, e demais familiares. Ao receber o diagnóstico os familiares vivem uma situação assustadora e desconhecida, de modo que gradativamente começam a compreender a gravidade da doença. As preocupações e os medos em relação às possíveis complicações começam a fazer parte da rotina familiar que também sofre alterações (BRITO; SADALA, 2009).

O tratamento pode acarretar na aproximação entre o/a adolescente e os pais devido as necessidades dos cuidados e a própria preocupação dos pais em relação a evolução da doença, ao bem-estar do filho e a tentar garantir que a glicemia se mantenha estável. Os pais percebem que, além de cuidar da alimentação e das medicações, é necessário ajudar o filho a entender a doença, o tratamento e a nova condição (BRITO; SADALA, 2009). Essa aproximação é

percebida de maneira positiva, reverberando no fortalecimento dos vínculos, como observa-se nos seguintes trechos:

Eu acho que eles (os pais) se aproximaram mais de mim, eles eram muito distantes e eu acho que o diabetes aproximou por eles cuidarem de mim, tipo, não era de dar muita importância, eles cuidavam mais do meu irmão do que de mim. Aí o diabetes aproximou de mais cuidado, mais carinho, essas coisas. Uma simples doença muda tudo. [...] Se tiver ajuda de toda família, vai se tornar mais fácil, não como seria se você estivesse naquilo sozinho, mas quando você tem amigos de verdade, familiares, aí sempre é mais tranquilo você aceitar a doença (Eliana, 14 anos).

Foi difícil receber o diagnóstico e também foi por causa da insulina que tem que aplicar, minha mãe não gosta de aplicar e eu tive que aprender sozinho. Ela tem medo de me furar muito, aí eu faço sozinho também. Ela sempre fica do meu lado quando eu fico aplicando insulina, quando tá furando o dedo (Lucas, 11 anos).

A família além de auxiliar diariamente com as necessidades do tratamento, o apoio oferecido é também uma possível estratégia de enfrentamento da doença, cooperando com o processo de adaptação (ALENCAR et al, 2013; FRAGOSO et al, 2010), aceitação e adesão ao tratamento (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). Nesse momento, é possível que alguns pais se disponham a compreender a situação experienciada pelo filho, com isso tentam minimizar o estresse e proporcionar novas perspectivas e possibilidades para que o adolescente não restrinja sua vida ao adoecimento (BRITO; SADALA, 2009).

O suporte social pode agir atenuando o estresse e facilitando processos adaptativos e de confrontação em momentos de crise, isso é possível à medida que o sujeito tem conhecimento de que é amado e pertence a uma rede social (COBB, 1976). O suporte familiar é capaz de agir auxiliando os adolescentes no aprendizado de estratégias para conviver com a doença, assim o apoio e a orientação dos pais podem ajudar na aceitação do DM1, atuar na normalização e despersonalização do diabetes (SCHUR; GAMSU; BARLEY, 1999).

No processo de cuidado do(a) filho(a) com DM1, é comum haver sobrecarga de trabalho para a mãe (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). Brito e Sadala (2009) identificaram em estudo com familiares de adolescentes com DM1 que há uma responsabilização das mães sobre o cuidado do filho, considerando a participação diária da vida do filho. Além disso, são as mães que normalmente acompanham os filhos nas consultas médicas e participam das atividades proporcionadas pelos serviços de saúde. Algumas delas chegam a pedir demissão do emprego ou decidem não mais procurá-lo, para que possam dedicar-se integralmente ao filho. Inclusive, catorze dos 17 adolescentes que participaram dessa pesquisa apontaram a mãe como a principal

cuidadora, corroborando com os demais estudos em que a responsabilidade sobre o tratamento do filho recai sobre a figura materna.

No estudo de Heleno et al (2009) as crianças e adolescentes reconhecem a importância do suporte familiar, no entanto queixam-se da cobrança excessiva e da desconfiança dos pais em relação a não seguirem as orientações para o tratamento. É possível que a relação com os pais seja percebida pelos adolescentes como um obstáculo ao exercício da sua autonomia, da liberdade e até mesmo coloca em questão a capacidade do próprio adolescente cuidar-se sozinho, sem estar sob a supervisão da mãe.

Mainha não ia ficar nessa preocupação toda comigo, ela não deixa eu ir nem pra casa do meu avô por causa da diabetes. Ela não deixa eu fazer nada, ela não deixa ir pra casa da minha tia, ela não deixa ir pra casa do meu avô, ela não deixa eu ir pra praça, ela não deixa ir pra... a gente já mora atrás da igreja, ela não deixa eu ir pra igreja. E na cabeça dela se ela não quer aquilo eu não posso pegar de forma nenhuma. Se eu fosse normal ela ia deixar eu fazer as coisas, porque quando eu era pequena e não tinha diabetes ela deixava eu fazer tudo. Hoje em dia que eu tenho diabetes num deixa mais não. Ela diz que não deixa eu ir pra casa do meu avô pra não comer nada lá, eu passei uma semana e três dias lá e não comi nada. (Ana, 12 anos)

É que na minha casa a maioria das pessoas não ajudam, tipo, é muito ruim você vai e fala, por exemplo, eu vou te oriento uma coisa e eu mesmo não faço, aí se torna difícil. E tipo, não ajuda e comem na minha frente, aí eu fico assim com vontade de comer. Tipo não ajudam, aí se torna difícil. Pronto, meu irmão às vezes passa na cara, eu tou comendo e tu não tá comendo, na hora eu levo na brincadeira, mas depois pesa, eu fico triste, né (Eliana, 14 anos).

O conflito entre os irmãos em decorrência do diabetes pode passar a ser algo constante na rotina (BRITO; SADALA, 2009; HELENO et al, 2009). Esses conflitos podem envolver, partindo do irmão que não tem DM1, brincadeiras pejorativas em relação à doença, a culpabilização do irmão diagnosticado pela mudança na alimentação da casa ou até mesmo por sentirem-se menos importante para os pais devido a atenção dispensada ao irmão com DM1. Percebe-se, então que o DM1 tem várias implicações no contexto familiar, seja na relação do adolescente com os irmãos, pais, primos, entre outros.

A relação dos pais com o filho pode se direcionar à dependência, em vista da intenção dos pais em protegê-los, assim, passam a conduzir suas próprias vidas tendo em vista o cuidado do filho. Com isso, os pais têm sua autonomia restrita, assim como o filho, aumentando a dependência (BRITO; SADALA, 2009). Desse modo, os pais podem fazer com que os filhos se sintam sufocados, chegando a assimilar essa ajuda de forma agressiva e até invasiva (HELENO et al, 2009). Os cuidados necessários ao tratamento levam os pais a ficarem

vigilantes com o controle da doença (BRITO; SADALA, 2009). A queixa de ter a liberdade cerceada pelos pais é externada por adolescentes no estudo de Heleno et al (2009), sendo impedidos de dormir fora de casa, seja na casa de amigos ou familiares.

Ao impedir o filho de realizar algumas atividades com os amigos pode-se comprometer o estabelecimento de vínculos, os quais poderiam atuar também suporte social em detrimento da doença. Em estudo realizado por Fragoso et al (2010) com adolescentes com DM1, percebeu-se que todos os participantes afirmaram conversar com os amigos mais próximos sobre o DM1. Os amigos podem oferecer apoio, sendo pessoas confiáveis com quem os adolescentes se sentem à vontade para falar sobre o diabetes, podendo ser considerados fator de proteção. Ademais, são pessoas que podem ajudar em casos de hiper ou hipoglicemia (HELENO et al, 2009). Os trechos abaixo revelam a presença e importância do apoio dos amigos:

Eu estou aqui hoje contando pra você. Eu acho que as pessoas são bem voltadas a mim, porque elas se preocupam comigo e eu gosto disso. [...] Antes eu era meio que... eu era muito solitária. Só que agora é tudo diferente, as pessoas conversam comigo, elas se preocupam comigo (Carla, 13 anos).

Quando a pessoa lhe ajuda na caminhada, se importa se você comer ou não, lhe ajuda, não oferece, eu acho que isso é muito bom. Acho isso muito importante (Luana, 14 anos).

Eles (os amigos) perguntavam pra que servia, o que fazia, essas coisas. Acho que o cuidado comigo mesmo (João, 13 anos).

A literatura aponta que, na adolescência, conviver com o grupo social se faz importante, tendo em vista à busca pela identificação com os pares (ALENCAR et al, 2013). No entanto, aqui consideramos que o sentimento de pertencer a grupos sociais é fundamental durante todo o curso de vida, sendo assim também nesse período. O suporte proveniente da convivência com os pares pode estar relacionado ao apoio emocional e/ou instrumental. Doe (2016) identificou que o apoio instrumental estava associado a resultados mais relevantes em relação ao impacto no autocuidado dos adolescentes com DM1. Ainda sobre o estudo de Doe (2016), o apoio emocional, ou seja, as expressões de cuidado, podem oferecer recursos para o enfrentamento da doença, no entanto, não estava diretamente relacionado ao controle glicêmico.

Portanto, a relação estabelecida com os colegas pode ter repercussões positivas ou negativas no tratamento, isso porque pode funcionar diminuindo o estresse, como também incentivando a quebra da rotina de cuidados. Em razão do diabetes, os adolescentes podem ter uma perda significativa no convívio social, na escola e com amigos (ALENCAR et al, 2013; ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; FRAGOSO et al, 2010; PILGER; ABREU, 2007).

Nesse caminho, no convívio diário com os amigos é possível que eles dificultem ao adolescente o manejo dos cuidados pressionando para que o adolescente coma alimentos inapropriados (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010). Além disso, muitas vezes a recusa do adolescente não é aceita pelos amigos colocando-o em uma situação constrangedora (GOMES; OLIVEIRA, 1998). Podemos observar nos relatos abaixo:

Meus amigos mesmo ficam comendo doce e ficam zoando com a minha cara. “Olha, tu não pode, olha”, ficam rindo, falando um bocado de coisa (Raíssa, 16 anos).

É difícil pra mim, porque tipo, eu saio, aí o povo fica, tu pode comer isso? Tem certeza que tu pode comer isso, né? Tu num vai passar mal não, né? Tu num vai comer não, né? Não, eu posso comer isso, posso comer aquilo, tal. Aí o povo fica, ah, tá bom (Talita, 14 anos).

O caráter de permanente vigilância demandado pelo diabetes, assim como outras doenças crônicas, é executado tanto pela própria pessoa que possui a doença quanto por outras com quem se relaciona. Isso faz com que o sujeito se esforce para não revelar aos outros sua condição na tentativa de evitar sentir-se discriminado (BARSAGLINI, 2011). Este é um comportamento que pode ser percebido entre os amigos, familiares, vizinhos, pessoas próximas e que soa também como um exercício de poder sobre o adolescente, já que atua na autonomia e independência sobre a tomada de decisões em relação ao que fazer ou comer.

Percebemos, assim, que o suporte social assume diversas facetas na experiência do adolescente com DM1. Ao mesmo tempo que ele é percebido de maneira positiva em relação aos cuidados que recebe, pode também ser percebido de maneira negativa pelas perdas que pode causar. Sendo assim, é nesse processo dinâmico que a experiência de viver com o diabetes é constituída.

6.3 Medos e consequências da doença

Os conteúdos sobre essa categoria foram explanados por onze adolescentes, com 18 unidades de registro. O DM 1 é considerado uma síndrome e pode desencadear complicações agudas, crônicas e macrovasculares. As complicações podem ser minimizadas ou agravadas em função de como o tratamento é realizado. Tendo em vista as possíveis complicações no decorrer da vida, os participantes relataram as seguintes preocupações:

Eu ficava preocupado porque minha mãe e meu pai diziam que eu ia ter que cortar a perna se eu tivesse algum machucado, que eu ia perder o olho e que eu não poderia comer coisa errada, doce. No início eu sabia que não ia poder comer, mas eu tinha medo de perder a perna. Hoje já é mais normal, tranquilo (Lucas, 11 anos).

Antes eu comia, agora eu me preocupo com a minha doença. Me disseram que eu posso ficar cego, ter problemas nos rins, no corpo todo (Diego, 15 anos).

Hoje eu tenho na minha consciência que se eu comer e não tomar a insulina a minha diabetes vai lá pra cima e é capaz de ter algum efeito colateral (Eline, 17 anos).

Percebe-se na fala de Lucas que as informações sobre as possíveis consequências do diabetes eram utilizadas em um jogo de ameaça ao adolescente, provocando medo, em uma tentativa de controle em relação aos cuidados com a alimentação e os medicamentos. No entanto, é possível que atualmente não esteja mais assustado em função do tempo que permitiu a apropriação sobre a doença, tornando-o familiarizado. O que antes poderia parecer imprevisível, atualmente deve-se saber como controlar, bem como evitar as complicações. Assim, observamos que o entendimento sobre a doença pode ser um aliado potente na desmistificação de medos e dúvidas.

Além disso, Lawson, Lyne, Harvey e Bundy (2005) identificaram em estudo com pessoas com DM1 que a resposta emocional de medo das complicações causadas pela doença foi apresentada por pessoas que não mantinham os cuidados regulares necessários. Sendo a responsabilidade ao controle atribuída tanto a fatores externos quanto ao acaso ou ao destino, empregando estratégia de enfrentamento de evitação. Estes dados parecem nos mostrar que a desresponsabilização de si no processo de cuidado e a ausência ou distanciamento dos serviços de saúde podem estar atrelados a existência de sentimentos de medo.

Nos estudos realizados por Santos e Enumo (2003) e Lawson et al (2005), o medo da evolução da doença e a incerteza do que poderá acontecer é relatada como uma grande dificuldade em relação ao diabetes. Pires et al (2016), em estudo com adolescentes com DM1, identificou que os participantes compreendem que a doença oferece complicações, porém não sabem dizer exatamente quais, demonstrando não ter precisão sobre a dimensão do DM1. Isso reforça a importância de tornar os adolescentes participantes ativos na dinâmica de cuidado, oferecendo atividades de educação em saúde para que possam conhecer sobre a doença que possuem.

No tocante ao motivo expressado por alguns dos adolescentes como justificativa para não parar de realizar o tratamento, é interessante perceber que se atribui à preocupação com a mãe. Observamos nos trechos abaixo:

Eu me preocupo com a minha mãe, perder um braço, uma perna, me preocupo nela. (André, 16 anos).

Aí toda vez que eu vejo uma coisa eu penso antes de comer, porque eu sei que depois vai me dar uma consequência. Até minha mãe às vezes quando eu não quero tomar o remédio o hgt, aí ela diz, aí eu digo, ‘né comigo’, ‘num sou eu que vou pro hospital?’ Mas às vezes não me prejudica só, prejudica ela também, aí eu penso, vou tomar (Eliana, 14 anos).

A forma como esses adolescentes expressam o motivo pelo qual realizarão os cuidados chama atenção por sinalizar que a preocupação não se refere ao próprio bem-estar, ao desejo de controlar a doença para que não tenha complicações e, consequentemente possa ter mais qualidade de vida. Direciona-se a mãe que, como apresentado na categoria “suporte social percebido” é a pessoa que, na maioria das vezes, assume o papel de cuidadora dos adolescentes.

6.4 Aceitação do diagnóstico

O diagnóstico adentra a vida dos/as adolescentes e suas famílias de forma brusca. É possível que nesse contexto os/as adolescentes assumam um posicionamento de aceitação ou de não aceitação da doença. Os conteúdos sobre essa categoria correspondem a onze unidades de registro, identificadas em cinco entrevistas. Nas falas abaixo identificamos as dificuldades em aceitar o DM1:

É, eu ainda não me acostumei, porque muda isso, muda aquilo, eu acho que na verdade a pessoa nunca vai se acostumar. Há uma forma de aprender a lidar, mas acostumar não. [...] No começo eu entrei em depressão, eu me internei até aqui, eu fiquei em depressão mesmo, eu me cortava, não queria tomar remédio, só que aí com o tempo eu fui me acostumando (Eliana, 14 anos).

Pra mim, é muito difícil não aceitar o diabetes, porque é a minha vida, agora é a minha vida, né, eu dependo do remédio para sobreviver (Talita, 13 anos).

Eu ainda me sinto privada de muitas coisas, mas eu aprendi a lidar com isso, eu sei que é o melhor pra mim. É um pouco difícil, mas a gente consegue (Joana, 13 anos).

Tou me acostumando já, já não me importo em não poder comer tanta besteira. Antigamente, no começo eu me importava, minha família toda dizia que eu não podia e tudo mais e eu ficava com raiva, mas agora eu tou aceitando mais (Luana, 14 anos).

Sabendo do impacto que a doença crônica causa na vida de quem foi diagnosticado, ela é na maioria das vezes percebida de maneira negativa, sendo assim, a aceitação da doença torna-se um processo de ressignificação das mudanças e da própria percepção sobre a doença. Como observado nas falas acima, os participantes fazem diferenciações entre “aprender a lidar”, “acostumar” e “aceitar a doença”. De acordo com o dicionário online Michaelis da língua portuguesa, a palavra “lidar” significa “enfrentar dificuldades ou problemas e achar formas adequadas para superá-los ou resolvê-los”. A palavra “acostumar” quer dizer “fazer adquirir ou adquirir costume; amoldar(-se), habituar(-se)”. Por fim, a palavra “aceitar” se refere a “estar de acordo com; anuir a, aprovar, concordar”.

Percebemos então que aprender a lidar pode revelar um nível mais prático da experiência dos adolescentes, o que não significa aceitar o DM1, nem que o que foi aprendido seja colocado em prática. Mas pode estar relacionado com aprender sobre as medicações, horário, quantidade, aplicação, também sobre a alimentação e a necessidade de exercícios físicos. Além disso, aprende-se a manejar situações em que o diabetes interfere nas relações sociais. Acostumar-se parece estar mais relacionado a habituar-se com o convívio diário com a doença. Considerando que aceitar diz respeito a estar de acordo e assumir a doença como uma condição que o acompanha, parece difícil aos adolescentes que enfrentam inúmeras dificuldades em vista das mudanças ocasionadas pelo DM1.

Alguns dos/as adolescentes acreditam que a aceitação do DM1 é algo difícil de alcançar, porém acreditam ser possível se acostumar e até se adaptar às demandas do tratamento, bem como às mudanças que acontecem em decorrência do diagnóstico. Outros estudos como o de Almino, Queiroz e Jorge (2009) também identificaram a dificuldade dos adolescentes em aceitar o DM1, de modo que nesse processo, a própria negação da doença pode funcionar como um mediador no tempo de adaptação.

Em pesquisa realizada por Damião, Dias e Fabri (2010) com adolescentes com DM1, a não aceitação da doença está relacionada com não se considerar normal por ter diabetes, com a vivência de situações ruins em decorrência do DM1, bem como com a dificuldade de reconhecer o diabetes como uma doença crônica, incurável. O adoecimento não faz sentido para o adolescente, mesmo quando colocada em questão a prática do tratamento, sendo então um conjunto de elementos que compõem o universo da não aceitação do DM1.

Observam-se as inúmeras questões que atravessam o processo de aceitação da doença, como a negação, as representações negativas sobre o DM1 e sobre como passou a se perceber na condição de doente crônico, o impacto nas relações sociais, entre outros. No entanto, é possível que uma rede de apoio acolhedora facilite ao adolescente vivenciar esse processo de aceitação.

6.5 Explicações sobre a origem da doença

O adoecimento pode despertar a busca por uma tentativa de compreender e explicar como e por que a doença surgiu. Os discursos dos adolescentes em relação a esse tema corresponderam a seis unidades de registro, extraídas de seis entrevistas. Percebe-se na fala abaixo que a compreensão sobre a origem do DM1 parece estar relacionada com o que é comunicado sobre a origem do diabetes mellitus tipo 2 (DM2):

Eu me senti triste, culpada, porque eu achava que era pela comida, mas depois a médica foi explicando que isso foi com o decorrer. Meu pai também se culpou muito porque ele também tem diabetes, aí ele achou que fosse hereditário (Joana, 13 anos).

Eu me sinto culpada de ser diabética, porque antigamente eu comia muito doce na casa da minha avó, a minha avó ela vendia doce, aí toda vez que mainha ia embora eu pedia tanta paçoca. Mainha dizia assim, não pede nada pra tua avó, quando ela saía de lá eu pedia paçoca e minha avó me dava (Ana, 12 anos).

Sabe-se que o DM1 é uma doença que atinge a população em menor proporção em relação ao DM2 (IDF, 2017), sendo assim a sociedade está menos familiarizada com o DM1. A associação entre o desenvolvimento do DM1 e o consumo de determinados alimentos aproxima-se do que é difundido sobre as causas do DM2. A proximidade da nomenclatura e inclusive do tratamento entre os dois tipos de DM, pode fazer com que a população busque os conhecimentos do DM2 para tentar construir um posicionamento frente ao DM1. Essa questão sinaliza a necessidade e importância de que as informações sobre o DM1 sejam comunicadas e construídas junto aos usuários e familiares de forma acessível e compreensível ao nível de instrução deles.

Considerando a associação da doença com os hábitos alimentares, a responsabilização pessoal pode desencadear o sentimento de culpa por ter adquirido a doença. Este sentimento é comum também entre os pais dos adolescentes (HELENO et al, 2009; MATTOSINHO;

SILVA, 2007) que muitas vezes reagem a essa culpa com um comportamento superprotetor em relação ao filho.

Adolescentes como Luana e João demonstram estar mais apropriados sobre o DM1:

Eu chego e explico que foi meu pâncreas que parou de funcionar produzindo pouca insulina para o meu corpo. (...) Quando eles dizem: “mas é porque tu comeu muito doce”, eu explico direitinho e eles entendem pouco (Luana, 14 anos).

Eu já vi gente dizer que diabetes transmite (...) só que não é real, porque acontece no nosso corpo, porque ele começa a atacar as células beta e ocasionam a diabetes (João, 13 anos).

Conhecer a doença, o que dá origem, como ela age no organismo, os órgãos que afeta, bem como o prognóstico é importante para que o adolescente e a família tenham maior autonomia sobre o tratamento. Além disso, auxilia aos adolescentes a lidarem com questionamentos sobre a doença que por ventura surjam de outras pessoas, evitando a perpetuação de informações errôneas, assim como de situações desagradáveis entre os pares.

6.6 Reação inicial ao diagnóstico

Os conteúdos que dizem respeito ao impacto vivenciado pelo adolescente após o diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 foram mencionados por cinco adolescentes, com seis unidades de registro. Percebe-se no discurso dos participantes o sentimento de surpresa ao receber o diagnóstico:

Até quando eu descobri que eu era diabética eu nem acreditei. Eu pensava que era mentira do médico. [...] Quando eu vi as insulinas me furando que eu caí na real (Raíssa, 16 anos).

Foi horrível saber que eu não iria mais comer as coisas, a maiorias das coisas, porque eu comia muito doce. E eu tenho medo de injeção, aí saber que eu iria me furar direto. [...] Foi um choque, né? Para mim, para minha mãe saber que eu ia precisar tomar insulina todo dia. Minha mãe chegou até a perguntar para médica se eu iria ficar boa, e aí ela disse que era para sempre (Luana, 14 anos).

Os estudos de Heleno et al (2009) e Damião e Pinto (2007) descreveram a reação inicial ao diagnóstico de DM1 como sendo de surpresa, choque e uma experiência impactante, o que se assemelha ao modo como os participantes desse estudo se sentiram. Os adolescentes com diabetes que participaram do estudo de Schur, Gamsu e Barley (1999) vivenciaram o

diagnóstico de forma aversiva, sentindo-se impotentes diante da situação por não ter como mudá-la, além disso, sentiam-se também abatidos e com raiva. Sentimentos como medo e revolta no momento da descoberta da doença foram identificados no estudo de Pires et al (2016) com adolescentes. A revolta em decorrência da descoberta da doença por crianças e adolescentes pode acontecer logo após o diagnóstico, como também acompanhá-los por um período maior (ALENCAR et al, 2013). O momento da descoberta do DM1 é associado à dificuldade para aceitar o tratamento, no entanto, com o tempo os adolescentes aprenderam a conviver com a doença e adquiriram novas habilidades para o manejo do diabetes (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; FRAGOSO et al, 2010).

É interessante perceber que dos 17 participantes desta pesquisa, sete receberam o diagnóstico ainda na infância e dez na adolescência. Eline e Eliana são duas das adolescentes que foram diagnosticadas quando adolescentes, elas relataram acreditar que se tivessem descoberto na infância teriam menos dificuldades em lidar com a doença.

Eu penso o seguinte, se eu fosse, se eu já tivesse nascido com essa doença ou então se eu tivesse sido diagnosticada bebezinha, por exemplo, da idade da minha irmã, 2 anos, com certeza seria bem mais regulada a minha diabetes hoje em dia. Eu não comeria tanto doce, eu não teria tanto desejo de comer um biscoito, de comer uma pizza, de comer essas besteiras assim (Eline, 17 anos).

Ai eu fui me acostumando, mas uma vez ou outra eu me pergunto ‘por quê?’ Mas tem que se acostumar, já faz 3 anos, mas eu ainda não consegui controlar. É de repente, acho que se eu fosse criança ia ser mais fácil, mas foi de repente. Sim, porque eu já teria o hábito, do que você ter que mudar sua alimentação todinha de uma hora pra outra é difícil (Eliana, 14 anos).

As adolescentes queixam-se da dificuldade para aceitar a doença e de mudar a rotina para realizar os cuidados necessários ao tratamento que incluem medicações e restrição alimentar. Apesar de acreditarem que o tempo de diagnóstico e o período em que aconteceu é capaz de influenciar na forma em que elas lidariam com a doença, os resultados encontrados evidenciam que não existe uma regularidade. Mesmo os participantes que descobriram na infância apresentam dificuldades ao lidar com a doença, tanto em relação à aceitação quanto para cumprir os cuidados. Isso acontece devido ao caráter dinâmico das experiências vividas, de modo que não existe uma linearidade, considerando que a experiência da doença é atravessada pelas relações estabelecidas com a doença e com os outros em um determinado contexto social.

A reação frente à notícia de que o/a adolescente possui uma doença crônica, a qual terá que tratar e conviver durante toda a vida suscita sentimentos como surpresa, raiva, medo e negação. Nesse momento, é importante articular uma rede de apoio acolhedora que assista o usuário e a família no momento de comunicar o diagnóstico, bem como que possa acompanhar e oferecer uma assistência horizontalizada, para que o adolescente perceba que existem profissionais dispostos a apoiá-los em momentos de dificuldade. E que além disso, o considerem participante ativo dentro do processo de tratamento.

6.7 Relação com os profissionais

Dos adolescentes que participaram da pesquisa, seis falaram sobre a relação estabelecida com os profissionais, sendo identificadas seis unidades de registro. No processo de adoecimento a equipe de saúde exerce um papel fundamental junto aos usuários e familiares. Dessa maneira, é possível identificar nos trechos abaixo pontos importantes que atravessaram a relação dos adolescentes com DM1 e os profissionais do serviço em que são acompanhados:

Eles são uns profissionais maravilhosos, porque foram eles que ajudaram a gente a sobreviver, renascer de novo, não é mesmo? E eu acho que se eles escutassem mais a gente eles iam ter um sucesso bem maior, porque aí eles iam poder nos ajudar da forma que a gente prefere, entendeu. [...] Eu acho que se os médicos não fossem tão padronizados, tipo, eles fizessem as mesmas coisas que os pacientes, escutassem eles, certamente seria bem melhor (Carla, 13 anos).

Eu tenho que fazer muito exercício, coisa que eu não faço e a médica me dá cartão direto, tenho que fazer muito exercício, tenho que me alimentar bem (Luana, 14 anos).

Eu gosto muito das consultas daqui, das palestras que eu não sei se ainda tem, mas tinha em relação a tudo. Até porque eu me sinto mais à vontade, porque eu sei que são meus médicos são pessoas que podem me ajudar quando eu estou passando mal e tal. Eu me sinto à vontade em relação a isso (Talita, 14 anos).

Fragoso et al (2010) em estudo com adolescentes com DM1, observou que a equipe de saúde (médicos e enfermeiros) que assistia aos adolescentes dispunha-se a dar conselhos, tirar dúvidas, mantinha-se paciente ao repassar informações, oferecia materiais informativos, bem como suporte emocional. O bom tratamento ofertado, a promoção da educação em saúde para o controle do DM1 frente aos usuários e familiares durante o acompanhamento favoreceu a satisfação com o serviço de saúde. Ainda notou-se que os cuidados ofertados pelos médicos estavam voltados para as necessidades biológicas do diabetes, enquanto da equipe de

enfermagem conseguia atender demandas emocionais e de adesão ao tratamento. Apesar desses achados, nem sempre os profissionais conseguiam estabelecer bons vínculos, isso pode ter sido decorrente de um diálogo frágil entre o usuário e os profissionais (FRANCIONI; SILVA, 2007).

Carla coloca em evidência em seu discurso a necessidade de que os médicos se disponham a escutá-los, sinalizando ainda que esse comportamento é capaz de contribuir com melhora dos cuidados. A comunicação entre o adolescente e a equipe de saúde é imprescindível para que o acompanhamento tenha resultado positivo. Lawson et al (2005) sinalizam, por exemplo, que os discursos de ameaça e medo, muitas vezes proferidos pelos profissionais de saúde, pode ser contraproducente para o estabelecimento de um vínculo de cuidado e consequentemente ao sucesso do tratamento.

É possível que alguns profissionais se mantenham rígidos em relação às orientações transmitidas aos usuários, no entanto, a negociação das regras que dizem respeito ao controle do diabetes é importante para que o usuário se sinta participante ativo no processo, com autonomia sobre sua vida. Dessa forma, o usuário pode se sentir responsável e consciente das decisões e consequências que podem promover a saúde ou implicar em complicações (FRANCIONI; SILVA, 2007). Sendo assim, quando a equipe oferece apoio incentivando as mudanças de comportamento, permitindo que o adolescente faça escolhas, compreendendo as reações emocionais e esclarecendo os riscos, há maiores possibilidades de adesão e desenvolvimento de novos hábitos (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

Um dos fatores que envolve a relação dos profissionais com os adolescentes tem ligação com as representações construídas de um sobre o outro. No estudo realizado por Fonte, Colson, Côté, Lagouanelle-Simeoni e Apostodolis (2018), por exemplo, foi identificado que os adultos compartilhavam de sentimentos ambivalentes em relação aos adolescentes com DM1. Isto porque ao mesmo tempo que sentiam a necessidade de confiar para auxiliar a fortalecê-los, também se sentiam desconfiados pela ideia de irresponsabilidade que é propagada sobre esse período do curso de vida. Do outro lado, os adolescentes criticavam os adultos por não confiarem neles. Percebe-se então que essa dinâmica relacional é atravessada por tensões e desentendimentos que constroem um clima de desconfiança e se retroalimenta. Sabendo que as representações de adolescência como um período de imaturidade e imprudência ainda é bastante presente em nossa sociedade, é possível que o ato de alguns profissionais de não escutarem os adolescentes parece reiterar a ideia de que eles não têm valor ou importância. Em contrapartida, o vínculo de confiança é um fator fundamental para a adesão ao tratamento. Atitudes de demonstração de respeito às crenças e um atendimento acolhedor podem resultar em uma

relação de confiança que favoreça a forma como a pessoa lida com a doença e com o tratamento (MALDANER; BEUTER; BRONDANI; BUDÓ; PAULETTO, 2008).

A assistência aos adolescentes com doença crônica deve abranger mais que a atenção aos aspectos clínicos da doença de base, deve estender-se ao crescimento físico, emocional, desempenho afetivo e social. Sendo importante adentrar as questões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva que podem ser afetadas pelo adoecimento, assunto esse que muitas vezes é negligenciado pela equipe de saúde que nega a possibilidade de prática sexual pelos adolescentes (BRASIL, 2008). Uma equipe multiprofissional pode utilizar-se de atividades de educação em saúde para discutir temas caros aos adolescentes com DM1, como pontuado por Talita que ressaltou gostar das “palestras” oferecidas no serviço. A educação em saúde é uma ferramenta de promoção da saúde que deve ser utilizada para alcançar as diversas demandas postas pelo adoecimento crônico na vida dos adolescentes.

6.8 Tratamento e vulnerabilidade social

Os dados referentes a esta categoria foram encontrados em quatro entrevistas, totalizando quatro unidades de registro. É válido lembrar aqui que os/as adolescentes que participaram dessa pesquisa estavam vinculados a um serviço público. Através dos dados obtidos pelo questionário sociodemográfico, foi possível identificar que o grau de escolaridade dos pais variou entre a alfabetização e o ensino médio completo, com exceção de uma mãe que possui ensino superior completo. Os adolescentes que residem em outras cidades necessitam do carro disponibilizado pela prefeitura para deslocarem-se até o Hospital.

Saber sobre o nível de escolaridade dos pais e/ou cuidadores pode auxiliar na contextualização sobre o lugar social que compartilham e a possível realidade econômica da família. Marques, Fornés e Stringhini (2011) encontraram em sua pesquisa que um maior nível de escolaridade do cuidador pode estar relacionado a um melhor controle glicêmico dos adolescentes. Considerando que o DM1 exige uma série de restrições alimentares, que implicam a necessidade de conhecimentos sobre a composição dos alimentos, na realização de cálculos quando se opta pela contagem de carboidratos, entre outras coisas, o grau de escolaridade pode facilitar a execução desses cuidados. Por isso também, a importância de uma equipe de saúde atenta às necessidades dos usuários e familiares.

As mudanças de hábitos alimentares, o uso de medicamentos, os insumos necessários para o controle da glicemia e aplicação da insulina e os possíveis internamentos têm implicações econômicas na vida das famílias com pessoas com DM1. É possível identificar nas falas abaixo:

Eu sinto que eu não posso mais tá naquela de ah, eu não vou tomar o remédio, eu vou comer, eu vou fazer isso, porque eu não posso ficar internada mais, eu não posso tá ficando internada, não posso tá ficando doente, porque minha mãe só tem a mim e ela é a única que trabalha lá de casa agora. Se minha mãe para de trabalhar, o que vai acontecer? Num vai ter ninguém, num vai ter renda em casa e tem meus dois irmãos também. Aí eu tendo, não... vou tomar meu remédio, vou comer as coisas direitinho, vou fazer tudo direitinho para que minha mãe possa seguir a vida dela (Talita, 14 anos).

Às vezes eu não quero tomar a insulina, porque eu tava tomando numa agulha menor, aí eu troquei de agulha... as agulhas menores meu pai que sempre compra, só que acabou e ele não tá podendo no momento aí comecei a usar a do posto, aí é maior e mais grossa (Eliana, 14 anos).

Desses tempos pra cá até que minha taxa tá ficando boa, mas agora que onde a gente mora parou de dar a fita e seringa, aí eu só tou fazendo duas vezes, era pra fazer 4, porque as fitas não tá dando mais e é caro. Uma caixinha só com um potinho de fita é uns 50 reais, bem dizer 1 real cada fita, aí tem que economizar. Faz bem dizer uns 20 dias que eu vim atrás, aí ela coisou a diabetes, tudinho, aí quando a gente voltou, eu acho que não deu nem um dia, aí minha avó foi lá buscar a fita e tava faltando seringa. Aí disseram que não iam olhar mais porque tava sem esses negócio assim (Felipe, 14 anos).

As necessidades impostas pelo tratamento como uma alimentação saudável e os medicamentos demandam maior gasto financeiro da família, a qual frequentemente já se encontra em uma situação econômica fragilizada (BRITO; SADALA, 2009). Aliado ao contexto socioeconômico já frágil, muitas vezes a mãe, principal cuidadora, solicita demissão do emprego para poder cuidar do filho, o que agrava a situação financeira da família.

Essa questão, inclusive, passa a ser um fator de preocupação para o/a adolescente que compreende o contexto vivido pela família e ao pensar nas repercussões que o descuido com a doença pode ocasionar, pelo motivo financeiro tenta cumprir com as orientações profissionais. Em função da condição financeira precária torna-se um empecilho ao consumo da dieta orientada pelos profissionais (FRAGOSO et al, 2010).

Percebe-se então que o contexto social que esse público está inserido pode ser considerado de vulnerabilidade social, com acesso restrito a bens e serviços. Entende-se por vulnerabilidade social o impacto de estruturas e instituições econômico-sociais sobre pessoas, famílias e comunidades. Dessa forma, expõe-se os sujeitos a uma situação de fragilidade e exclusão, pois dificulta-se o acesso as oportunidades sociais (XIMENES, 2010)

A vulnerabilidade social interfere na forma que a família lida com a condição crônica, repercutindo na saúde de todos, bem como na do próprio sistema familiar. Compreender as implicações que um contexto de vulnerabilidade gera ao tratamento do adolescente e aos seus

familiares se faz necessário aos profissionais para que possam repensar os cuidados em saúde em vista das possibilidades da família e do que pode ser alcançado pelos serviços públicos, tanto de saúde quanto de assistência social.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho objetivou analisar a experiência de ser adolescente com DM1, assim pudemos observar diversos aspectos que compõem essa experiência. Desde as mudanças nas dimensões biopsicossociais, as configurações assumidas pelo suporte social, a preocupação com o futuro em relação a um mau prognóstico, questões relacionadas à aceitação da doença, à relação com os profissionais e ao impacto da situação de vulnerabilidade social no tratamento.

A diabetes invade de forma repentina e inesperada a vida dos participantes e seus familiares. O tratamento para a doença demanda mudanças na rotina alimentar, na introdução da atividade de monitorar a glicemia e do uso de insulina. Foi possível perceber que as maiores dificuldades não estavam necessariamente relacionadas à diminuição no consumo de carboidratos e à aplicação do medicamento, mas ao impacto disso nas relações sociais e na própria identidade. A condição de ter uma doença crônica desloca socialmente os adolescentes, por ser um atributo encarado de forma pejorativa pelos outros, o que amplifica o sentimento de ser diferente dos pares.

Nesse contexto de modificações penosas na vida dos adolescentes, percebemos também que a experiência do adoecimento foi um facilitador de mudanças no processo de desenvolvimento deles. Assim, observamos que em decorrência da doença os adolescentes podem vivenciar processos de transição. Esses processos são causados por eventos (no caso o DM1) que provocam uma ruptura no fluxo da experiência e demandam novas habilidades e formas de pensar para lidar com a realidade que lhe é colocada. Dessa forma, algumas das adolescentes apontaram que devido ao DM1 elas passaram a se reconhecer mais maduras, traçando um comparativo entre as representações que tinham de si antes e as que passaram a ter depois da doença.

A alimentação foi um dos conteúdos com maior recorrência nas entrevistas, o que reflete um elemento que tem forte impacto da vida dos adolescentes. Isso acontece porque o ato de comer é um ato social, revelando como nos relacionamos, o contexto social em que vivemos e quem somos. Para lidar com essas e outras dificuldades colocadas pelo diabetes na vida dos adolescentes, o suporte social pode ser um importante aliado. Tanto a família quanto amigos e profissionais compõem uma rede capaz de auxiliar na promoção da saúde, através de atitudes acolhedoras em uma relação de confiança.

Assim, observamos que a experiência de ser adolescente com DM1 é marcada pelas dificuldades em lidar com as mudanças, principalmente no campo das relações sociais. De

modo que o tempo de diagnóstico não influencia diretamente na estabilidade da relação com a doença. Isso nos sinaliza a possibilidade de estudos que possam debruçar-se sobre formas de auxiliar o adolescente a ressignificar essas estruturas rígidas que os travam para novas possibilidades, propiciando assim, encontrar novos caminhos.

Articulou-se nesse trabalho teorias do campo da psicologia social e da psicologia do desenvolvimento. Através dessa interseção foi possível compreender a experiência do adoecimento considerando o caráter processual do desenvolvimento imerso em uma rede de significações construída a partir das interações e estando entrelaçadas aos sentidos e significados que são construídos socialmente. Colocar os dois campos em perspectiva permite o fortalecimento de um diálogo ainda pouco desbravado na psicologia, além de resultados que podem contribuir para o desenvolvimento de novas práticas frente aos adolescentes com DM1.

Nesse percurso deparamo-nos com alguns limites como o alcance desta pesquisa que não pretende ser generalista em relação a população de adolescentes com DM1 no Brasil. Além disso, enfrentamos obstáculos na realização das entrevistas, tendo em vista que aconteceram no mesmo setor em que eram realizadas as consultas médicas e como ocorriam antes do atendimento médico tínhamos o tempo reduzido com os participantes. Sendo algumas vezes interrompidos e solicitados a mudar de sala.

Consideramos imprescindível estudos que se proponham a investigar sobre o diagnóstico de doenças crônicas na infância e na adolescência, tendo em vista o impacto que gera na vida das pessoas e de seus familiares. Para isso, é preciso voltar-se à essa população reconhecendo-a enquanto sujeito de seu processo de adoecimento, acreditando no seu potencial criativo e inventivo.

Desse modo, pesquisar sobre questões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva dos adolescentes com DM1 pode ser um caminho de investigação. Isso porque, o adoecimento crônico tem repercussão nos diversos âmbitos da vida do sujeito, sendo assim a saúde sexual e reprodutiva que por vezes é negligenciada pelos profissionais de saúde em se tratando do público adolescente, deve ser abordada e desmistificada.

Devem ser pauta dos estudos as formas de interação social estabelecidas pelos adolescentes. As redes sociais, atualmente, ocupam um espaço significativo na vida das pessoas e, conseqüentemente, estão também no dia a dia dos adolescentes. Por meio desses espaços virtuais eles interagem e compartilham suas experiências com outras pessoas que também possuem DM1. Configura-se então um campo profícuo para compreender as repercussões que tem na vida dos adolescentes. O diagnóstico de doença crônica não transmissível marca uma infinidade de mudanças na vida de uma pessoa, independente da faixa etária. No entanto, o

período em que se encontra no curso de vida aliado a outras questões como, contexto socioeconômico e rede de apoio disponível, estão presentes construindo os significados da experiência de ser adolescente com DM1. Compreender os impactos que o adoecimento tem sobre as pessoas acometidas só é possível ao considerar o lugar social que trafegam. Isto porque, por exemplo, um adolescente de classe média alta, que tem acesso a bens e serviços, não vivencia as mesmas situações que um adolescente da periferia. Buscamos então entender que existem diferentes modos de viver a adolescência, consequentemente de ser adolescente com DM1. É por essas pistas que pretendemos guiar estudos futuros.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, W. M. J.; BOCK A. M. B.; OZELLA S. A. Orientação Profissional com Adolescentes: um exemplo de prática na abordagem sócio-histórica. In: BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. M.; FURTADO, O. (Orgs.). **Psicologia Sócio-Histórica: uma perspectiva crítica em psicologia**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 163-178.
- AIM, M. A.; GOUSSÉ, V.; APOSTOLIDIS, T.; DANY, L. The study of social representations in children and adolescents: lessons from a review of the literature. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 22, n. 1, p. 28-38, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/323688463_The_study_of_social_representations_in_n_children_and_adolescents_Lessons_from_a_review_of_the_literature. Acesso em: 20 dez. 2018.
- ALAYA, D. B. Abordagens filosóficas e teoria das representações sociais. In: ALMEIDA, A. M.; SANTOS, M. F.; TRINDADE, Z. A. (Orgs.). **Teoria das representações sociais: 50 anos**. Brasília: Technopolitik, 2014. p. 101-121.
- ALBA, M. Representações sociais e memória coletiva: uma releitura. In: ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. (Orgs.). **Teoria das representações sociais: 50 anos**. Brasília: Technopolitik, 2014. p. 519-571.
- ALENCAR, D. C. et al. Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 479-484, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400003. Acesso em: 26 dez. 2018.
- ALMEIDA, A. M. O. A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. **Diálogos com a Teoria da Representação Social**. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2005. p. 119-160.
- ALMINO, M. A. F. B.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 760-767, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000400004&lng=en&nrm=is. Acesso em: 15 nov. 2018.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. **Revista Múltiplas Leituras**, São Paulo, v.1, n. 1, p. 18-43, 2008. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/ML/article/view/1169/1181>. Acesso em: 29 out. 2018.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. (2) Classification and Diagnosis of Diabetes. **Diabetes Care**, 40, p. 8-16, 2017. Disponível em: http://care.diabetesjournals.org/content/38/Supplement_1/S8. Acesso em: 25 ago. 2018
- AMORIM, M. M. A.; RAMOS, N.; GAZZINELLI, M. F. Representações sociais das pessoas com diabetes mellitus: implicações no controle glicêmico. **Psicologia, Saúde Doenças**, Lisboa, v. 19, n. 2, p. 293-309, 2018. Disponível em:

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862018000200011. Acesso em: 15 nov. 2018.

AQUARELA. Intérprete: Antonio Pecci Filho. Compositores: M. Fabrizio, G. Morra, A. Pecci Filho e V. de Moraes. *In*: AQUARELA. Intérprete: Antonio Pecci Filho. São Paulo: Ariola, 1983. 1 disco vinil, lado B, faixa 1 (4 min e 17 seg).

ARAÚJO, C. M. de; OLIVEIRA, M. C. S. L. de. Significações sobre desenvolvimento humano e adolescência em um projeto socioeducativo. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 26, n. 3, p. 169–193, dez. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-46982010000300009. Acesso em: 20 nov. 2018.

ASSIS, S. G. et al. A representação social do ser adolescente: um passo decisivo na promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 669–680, 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 25 ago. 2018.

BALLAS, Y. G.; ALVES, I. C. B.; DUARTE, W. F. O desenho da figura humana de adolescentes portadores e não portadores de diabetes. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 62, n. 134, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432011000100005. Acesso em: 10 jan. 2018.

BALLAS, Y. G.; ALVES, I. C. B.; DUARTE, W. F. Ansiedade em adolescentes portadores de diabetes mellitus. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 57, n. 124, p. 111–125, 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432006000100008. Acesso em: 13 jan. 2018.

BALTES, P. B.; REESE, H. W.; LIPSITT, L. P. Life-span developmental psychology. **Annual Review of Psychology**, v. 31, p. 65–110, 1980.

BARDIN L. **L'Analyse de contenu**. Paris: Editora Presses Universitaires de France, 1977.

BARSAGLINI, R. A. **As representações sociais e a experiência com o diabetes**: um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

BARSAGLINI, R. A.; CANESQUI, A. M. A alimentação e a dieta alimentar no gerenciamento da condição crônica do diabetes. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 919–932, 2010. Disponível em <<http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/90983>>. Acesso em: 01 dez. 2018.

BOCK, A. M. B. A perspectiva sócio-histórica de Leontiev e a crítica à naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 24, n. 62, p. 26–43, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v24n62/20090.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Programa Saúde do Adolescente**. Bases Programáticas. 2ª ed. Secretaria Executiva. Coordenação da Saúde da Criança e do Adolescente. Brasília, DF, 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. Área Técnica de Saúde do Adolescente e Jovem. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Adolescente e Jovem**. Brasília, 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde do adolescente: competências e habilidades**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: **Diário Oficial da União**, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Vigitel Brasil 2017: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2017**. Brasil: Ministério da Saúde, 2018. 130 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigitel_brasil_2017_vigilancia_fatores_riscos.pdf> Acesso em: 22 set. 2018.

BRITO, T. B. de; SADALA, M. L. A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 947-960, 2009.

BRUNER, J. S. Concepções de infância: Freud, Piaget, Vygotsky. (A. Delari Jr, Trad.). Tradução para fins didáticos do texto: Bruner, J. **Acción, pensamiento y lenguaje**. Madrid: Alianza Psicología, 1984.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 611-4, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a19v57n5>>. Acesso em: 05 dez. 2018.

CARNEIRO, H. S. Comida e sociedade: significados sociais na história da alimentação. **História: Questões & Debates**, Curitiba, n. 42, p. 71-80, 2005. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/historia/article/view/4640/3800>. Acesso em: 17 nov. 2018.

CARVALHO, A. M. A. O estudo do desenvolvimento. **Psicologia**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 1-13, 1987.

CASSARINO-PEREZ, L.; DELL'ÁGLIO, D. D. Processos de resiliência em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 20, n. 1, p. 45-56, 2015. Disponível em: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/24035/pdf_8. Acesso em: 14 mar 2018.

CHIANG, J. L.; KIRKMAN, M. S.; FAFFEL, L. M. B; PETERS, A. L. Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the american diabetes association. **Diabetes Care**, v. 37, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24935775>. Acesso em: 20 ago. 2018.

CHIUZI, R. M.; PEIXOTO, B. R. G; FUSARI, G. L. Conflito de gerações nas organizações: um fenômeno social interpretado a partir da teoria de Erik Erikson. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 2, p. 579-590, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2011000200018. Acesso em: 13 jun. 2018.

CLÍMACO, A. A. S. **Repensando as concepções de adolescência**. 1991. Dissertação (Mestrado em Educação) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1991.

COBB, S. Social Support as a Moderate of Life Stress. **Psychosomatic Medicine**, v. 38 n. 5, p. 300-314, 1976.

COELHO, M. S.; SILVA, D. M. G. V.; PADILHA, M. I. S. Representações sociais do pé diabético para pessoas com diabetes mellitus tipo 2. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 1, p. 65-71, 2009. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40327>. Acesso em: 01 dez. 2017.

COLE, M.; COLE, S. R. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

CONTINI, M. de L. J.; KOLLER, S. H.; BARROS, M. N. dos S.. **Adolescência e psicologia**. Rio de Janeiro: Conselho Federal de Psicologia, 2002.

COSTA, M. I. M. Psicologia da adolescência. Contribuições para um estado da arte. **Interações: estudos e pesquisa em psicologia**, São Paulo, v. V, n. 10, p. 25–51, 2000.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. da P. de L. O diabetes na perspectiva do conhecimento psicossociológico. In: COUTINHO, M. da P. de L. (Orgs.) **A psicologia e sua interface com a saúde**. João Pessoa: Editora IESP, 2017a. p. 185-205.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. da P. de L. Revisão da literatura sobre o diabetes mellitus na perspectiva psicossociológica. In: COUTINHO, M. da P. de L. (Orgs.) **A psicologia e sua interface com a saúde**. João Pessoa: Editora IESP, 2017b. p. 23-42.

COUTINHO, M. da P. de L. **Depressão infantil e representações sociais**. 2 ed. João Pessoa: Editora Universitária/ UFPB, 2005.

COUTINHO, M. P. L.; SARAIVA, E. R. A. Teoria das representações sociais. In: ALVES, N. T. et al. (Orgs.). **Psicologia: reflexões para ensino, pesquisa e extensão**. João Pessoa, PB: Editora Universitária, 2013, p. 73-114.

DAMIÃO, E. B. D; DIAS, V. C. FABRI, L. R. de O. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 41-7, 2010.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 10 fev. 2018.

DAMIÃO, E. B. C.; PINTO, C. M. M. P. "Sendo transformado pela doença": a vivência do adolescente com diabetes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 4, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a08.pdf. Acesso em: 23 fev. 2018.

DOE, E. An analysis of the relationships between peer support and diabetes outcomes in adolescents with type 1 diabetes. **Journal of Health Psychology**, v. 23, n. 10, p. 1356–1366, 2016.

FERRARI, M.; MCILWAIN, D. J.; AMBLER, G. A qualitative comparison of needles and insulin pump use in children with type 1 diabetes. **Journal of Health Psychology**, v. 23, n. 10, p. 1332–1342, 2016.

FERREIRA, M. de A.; ALVIM, N. A. T.; TEIXEIRA, M. L. de O.; VELOSO, R. C. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 217-24, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 15 mar. 2018.

FONTE, F.; COLSON, S.; CÔTÉ, J.; LAGOUANELLE-SIMEONI, M. C.; APOSTOLIDIS, T. 'Adolescents are reckless': Representations at stake in the construction of the relationship of trust in pediatric diabetology. **Journal of Health Psychology**. 2018.

FOSS-FREITAS, M. C.; FOSS, M. C. Cetoacidose diabética e estado hiperglicêmico hiperosmolar. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 36, n.2/4, p. 389-393, 2003. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/748/761>. Acesso em: 15 nov. 2018.

FRAGOSO, L. V. C.; ARAÚJO, M. F. M.; LIMA, A. K. G.; FREITAS, R. W. J. F.; DAMASCENO, M. M. C. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 443-451, 2010.

FRANCIONI, F. F.; SILVA, D. G. V. da. O processo de viver saudável de pessoas com Diabetes Mellitus através de um grupo de convivência. **Texto & contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 105-111, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 dez. 2018.

FROTA, M. C.; MARIA, A. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, 2007.

FUNDO DE POPULAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (UNFPA). **Direitos da população jovem**: um marco para o desenvolvimento, 2. ed. Brasília: Fundo de População das Nações Unidas, 2010.

GARCIA, R. W. D. Práticas e comportamento alimentar no meio urbano: um estudo no centro da cidade de São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 455-467, 1997.

GARROD, A.; SMULYAN, L.; POWERS, S.; KILKENNY, R. **Adolescent portraits: Identity, relationships, and challenges**. 2. ed. Boston: Allyn and Bacon, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

GOMES, W.; OLIVEIRA, V. Z. O Adolescer em Jovens Portadores de Doenças Orgânicas Crônicas. In: GOMES, W. (Org.). **Fenomenologia e Pesquisa em Psicologia**. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1998.

GROSSMAN, E. La adolescencia cruzando los siglos. **Adolescencia Latinoamericana**, Buenos Aires, v. 1, n. 2, p. 68-74, 1998.

HELENO, M. G. V.; VIZZOTTO, M. M.; MAZZOTTI, T.; CRESSONI-GOMES, R.; MODESTO, S. E. F. Acampamento de férias para jovens com diabetes mellitus tipo 1: achados da abordagem psicológica. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. LIX, n. 130, p. 077-090, 2009.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 57-70, 2005.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

HORTA, N. de C.; SENA, R. R. Abordagem ao adolescente e ao jovem nas políticas públicas de saúde no Brasil: um estudo de revisão. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 475-495, 2010.

IMONIANA, B. B. S. Crise de identidade em adolescentes portadores do diabetes mellitus do tipo 1. **Psicología para América Latina**, México, n. 7, 2006.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes atlas**. 8. ed. Brussels: IDF, 2017. Disponível em: http://diabetesatlas.org/IDF_Diabetes_Atlas_8e_interactive_EN/. Acesso em: 14 ago. 2018.

JODELET, D. Presença da cultura no campo da saúde. In: ALMEIDA, A. M. de O. et. al. (Org). **Violência, exclusão social e desenvolvimento humano: estudos em representações sociais**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2006.

JODELET, D. Experiência e representações sociais. In: MENIN, M. S. de S.; SHIMIZU, A. de M. **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

JODELET, D. Représentation sociale: phénomène, concept et théorie. In: MOSCOVICI, S. (org.). **Psychologie sociale**. Paris: Presses Universitaires de France, 1990.

KNOBEL, M. A síndrome da adolescência normal. In: ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1991.

LAWSON, V. L. Understanding why people with type 1 diabetes do not attend for specialist advice: a qualitative analysis of the views of people with insulin-dependent diabetes who do not attend diabetes clinic. **Journal of Health Psychology**, v. 10, n. 3, p. 409-423, 2005.

LEÃO, L. M. de S. **Saúde do adolescente: atenção integral no plano da utopia**. 2005. 137 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2005.

LEPRE, R. M. **Adolescência e construção da identidade**. 2019. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Rita_Lepre/publication/237343201_ADOLESCENCIA_E_CONSTRUCAO_DA_IDENTIDADE/links/573c9f6c08aea45ee84197bc/ADOLESCENCIA-E-CONSTRUCAO-DA-IDENTIDADE.pdf> Acesso em: 08 jan 2019.

MAGALHÃES, R. de C. B. P.; CARDOSO, A. P. L. B. A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 40, n. 139, p. 45-61, 2010.

MALDANER, C. R.; BEUTER, M.; BRONDANI, C. M.; BUDÓ, M. L. D.; PAULETTO, M. R. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 4, p. 647-653, 2008.

MALTA, D. C.; SILVA JR, J. B. da. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil após três anos de implantação, 2011-2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 389-395, 2014.

MANTOVANI, A. et al. Estudo comparativo das representações sociais sobre diabetes mellitus e pé diabético. **Cadernos em Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 12, p. 2427-2435, 2013.

MARQUES, R. de M. B.; FORNES, N. S.; STRINGHINI, M. L. F. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabólica**, São Paulo, v. 55, n. 3, p. 194-202, 2011.

MARTURANO, E. M. Psicologia do desenvolvimento no Brasil: pesquisa e relevância social. In: COLINVAUX, D.; LEITE, L. B.; DELL'ÁGLIO, D. D. (Org.) **Psicologia do desenvolvimento: reflexões e práticas atuais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 203-224.

MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D.M. G. V. de. Itinerário terapêutico dos adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 6, 2007.

MEDRADO, B. Adolescência, juventude, pré-adolescência, adultescência... Entre modelos culturais ideais e a ruptura com os padrões etários que (de)limitam lugares. In: LYRA, J.; SOBRINHO, A.; RIBEIRO, C.; CAMPOS, T.; LUZ, L.; MEDRADO, B. (Orgs.). **Adolescência em movimento: traços, tramas e riscos**. Recife: Instituto PAPA/MAB/Canto Jovem, 2011. p. 23–40.

MELMED, S.; POLONSKY, K. S.; LARSEN, P. R.; KRONENBERG, H. M. **Williams Textbook of Endocrinology**. Philadelphia: Elsevier, 2016.

MENANDRO, M. C. S.; TRINDADE, Z. A.; ALMEIDA, A. M. de O. Representações sociais da adolescência/juventude a partir de textos jornalísticos (1968-1974 e 1996-2002). **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 43–55, 2003.

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

MINTZ, S. W. Comida e antropologia: uma breve revisão. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 16, n. 47, 2001.

MOSCOVICI, S. **A Representação Social da Psicanálise**. Petrópolis: Vozes, 2012.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MOREIRA, M. C. N. 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: CASTELLANOS, M. E. P.; TRAD, L. A. B.; JORGE, M. S. B.; LEITÃO, I. M. T. de. **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. de. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, 2003.

NASCIMENTO, I. P. As representações sociais do projeto de vida dos adolescentes um estudo psicossocial. **Psicologia da Educação**, São Paulo, v. 14, n. 15, p. 265-283, 2002.

NERI, A. L. O legado de Paul B. Baltes à psicologia do desenvolvimento e do envelhecimento. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 17, p. 17-34, 2006.

NOVATO, T. de S.; GROSSI, S. A. A.; KIMURA, M. Qualidade de vida e auto-estima de adolescentes com diabetes mellitus. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 562-567, 2008.

OLIVEIRA, M. K. Vygotsky e o processo de formação de conceitos. In: DE LA TAILLE, Y; OLIVEIRA, M. K.; DANTAS, H. P. **Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. São Paulo: Summus, 1992. p. 23-24.

OLIVEIRA, D. C. de. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-76, 2008.

OLIVEIRA, M. K. de; REGO, T. C.; AQUINO, J. G. Desenvolvimento psicológico e constituído de subjetividades: ciclos de vida, narrativas autobiográficas e tensões da contemporaneidade. **Pro-Posições**, Campinas, v. 7, n. 2(50), 2006.

OLIVEIRA, M. K. de; TEIXEIRA, E. A questão da periodização do desenvolvimento psicológico. In: OLIVEIRA, M. K.; SOUZA, D. T.; REGO, T. C. (Orgs.). **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002. p. 23-46.

O'NEIL, K. J.; JONNALAGADDA, S. S.; HOPKINS, B. L.; KICKLIGHTER, J. R. Quality of life and diabetes knowledge of young persons with type 1 diabetes: Influence of treatment modalities and demographics. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 105, n. 1, p. 85-91, 2005.

OZELLA, S. Adolescência: uma perspectiva crítica. In: CONTINI, M. L. J.; KOLLER, S. H.; BARROS, M. N. S. (Orgs.) **Adolescência e psicologia: concepções, práticas e reflexões críticas**. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2002. p. 16-24.

PALÁCIOS, J. O que é a adolescência. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação**. Psicologia da educação. Porto Alegre: Artes Médicas, 2. ed, 2007.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) em Pernambuco 2013-2017**: Eixos da Vigilância das DCNT, Promoção da Saúde, Monitoramento e Avaliação. Recife: Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, 2016a. 31 p. Disponível em: <http://ead.saude.pe.gov.br/pluginfile.php/3822/mod_resource/content/1/PLANO%20DCNT%20Pernambuco.pdf>. Acesso em: 22 set. 2018.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Perfil Socioeconômico, Demográfico e Epidemiológico: Pernambuco 2016**. Recife: Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, 2016b. 238 p. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/perfil_socioeconomico_demografico_e_epidemiologico_de_pernambuco_2016.pdf>. Acesso em: 22 set. 2018.

PILGER, C.; ABREU, I. S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 494-501, 2007.

PIRES, et al. Análise das dificuldades relacionadas ao seguimento de condutas terapêuticas do adolescente com diabetes mellitus tipo 1. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 21-28, 2016.

RAPOSO, C. A Política de Atenção Integral à Saúde do Adolescente e Jovem: uma perspectiva de garantia de direito à saúde? **Em Pauta**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 23, p. 117-138, 2009.

RIBAS, C. R. P.; SANTOS, M. A.; ZANETTI, M. L. Representações sociais dos alimentos sob a ótica de pessoas com diabetes mellitus. **Revista Interamericana de Psicologia**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 255-262, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28422741016>>. Acesso em: 05 mai. 2017.

RIBAS, C. R. P.; SANTOS, M. A.; ZANETTI, A. C. G.; ZANETTI, M. L. Representações sociais de pacientes com diabetes mellitus sobre o atendimento por profissionais de saúde. **Psico**, Porto Alegre, v. 44, n. 1, p. 139-149, 2013.

RIBEIRO, L. C. M.; ALÉSSIO, R. L. dos S.; ALMEIDA, B. S. Psicologia e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática. **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, 2018.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. Uma perspectiva teórico-metodológica para análise do desenvolvimento humano e do processo de investigação. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, 2000

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. de S.; SILVA, A. P. S. da; CARVALHO, A. M. A. **Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 24-41.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. Rede de significações: alguns conceitos básicos. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C. et al. (Orgs.). **Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 24-41.

SÁ, C. P. Representações sociais: O conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: As representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Editora Brasiliense, 1993. p. 19-45.

SALES, Z. N. **Representações sociais do cuidado no diabetes mellitus**. 2003. 160f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2003.

SALLES, L. M. F. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 22, n. 1, p. 33-41, 2005.

SANTOS, J. R.; ENUMO, S. R. Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 411-425, 2003.

SANTOS, M. A. et al. Representações sociais de pessoas com diabetes acerca do apoio familiar percebido em relação ao tratamento. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade da USP**, São Paulo, v. 45, n.3, p. 651-658. 2011.

SANTOS, M. F. S.; ALÉSSIO, R. L. S.; ALBUQUERQUE, C. M. C. Adultos e jovens: diferentes olhares sobre o desenvolvimento. **Revista de Educação Pública**, v. 16, p. 105-120, 2007.

SANTOS, M. de F. de S.; ALMEIDA, A. M. de O.; MOTA, V. L.; MEDEIROS, I. Representação social de adolescentes sobre violência e suas práticas preventivas. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 1, p. 191-203, 2010.

SANTOS, M. de F. de S.; NETO, M. de L. A.; SOUZA, Y. S. de O. Adolescência em revistas: um estudo sobre representações sociais. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 103–113, 2011.

SARAIVA, E. R. A. **Violência contra idosos**: aproximações e distanciamentos entre a fala do idoso e o discurso da mídia impressa. 2010. 273f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

SCHOEN-FERREIRA, T. H.; AZNAR-FARIAS, M.; SILVARES, E. F. de M. Adolescência através dos séculos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 227–234, 2010.

SCHUR, H. V.; GAMSU, D. S.; BARLEY, V. M. The Young Person's Perspective on Living and Coping with Diabetes. **Journal of Health Psychology**, v. 4, n. 2, p. 223–236, 1999.

SENNA, S. R. C. M.; DESSEN, M. A. Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea de adolescência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 28, n. 1, p. 101-108, 2012.

SILVA, A. P. S. da; ROSSETTI-FERREIRA, C. M.; CARVALHO, A. M. A. Circunscritores: limites e possibilidades no desenvolvimento. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C. et al. (Orgs.). **Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

SILVA, S. É. D. et al. Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 404-409, 2010.

SOUZA, N. A.; HOMET, R. Los viejos y la vejez en la Edad Media. Sociedad e imaginario. **Revista Brasileira de História**, São Paulo, v. 19, p. 313-318, 1999.

SOUZA, M. M. da S.; MENEZES-SANTOS, J. de A. O processo de desvinculação de um adolescente com a prática infracional, a partir do cumprimento de medida socioeducativa privativa de liberdade. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 5, n. 2, p. 216-226, 2010.

TRINDADE, Z. A.; SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, A. M. O. Ancoragem: notas sobre consensos e dissensos. In: ALMEIDA, A. M.; SANTOS, M. F.; TRINDADE, Z. A. (Orgs.). **Teoria das representações sociais: 50 anos**. Brasília: Technopolitik, 2014. p.101-121.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

XIMENES, D. A. Vulnerabilidade social. In: OLIVEIRA, D. A.; DUARTE, A. M. C.; VIEIRA, L. M. F. **DICIONÁRIO**: trabalho, profissão e condição docente. Belo Horizonte: UFMG/Faculdade de Educação, 2010.

YI-FRAZIER, J. P., YAPTANGCO, M., SEMANA, S., BUSCAINO, E., THOMPSON, V., COCHRANE, K., ROSENBERG, A. R. The association of personal resilience with stress, coping, and diabetes outcomes in adolescents with type 1 diabetes: Variable- and person-focused approaches. **Journal of Health Psychology**, v. 20, n. 9, p. 1196–1206, 2013.

ZITTOUN, T. Symbolic resources and responsibility in transitions. **Young**, v. 15, n. 2, p. 193-211, 2007.

ZITTOUN, T. Symbolic Competencies for developmental transitions: the case of the choice of first names. **Culture & Psychology**, v. 10, n. 2, p. 131-161, 2004.

ZITTOUN, T.; DUVEEN, G.; GILLESPIE, A.; IVINSON, G.; PSALTIS, C. The use of symbolic resources in developmental transitions. **Culture & Psychology**, v. 9, n. 4, p. 415-448, 2003.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) ou menor _____ que está sob sua responsabilidade para participar, como voluntário (a), da pesquisa “**Diabetes mellitus tipo 1: experiências de crianças, adolescentes e suas famílias**”, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Prof^a. Dr^a. Renata Lira dos Santos Aléssio, Avenida da Arquitetura s/n – 9º Andar – Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH) – Cidade Universitária – Recife/ PE, CEP 50740-550, Telefone: (81) 2126 8270/ (81) 99998-3366 – e-mail: renatalir@gmail.com. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde que o (a) menor faça parte do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização nem para o (a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/aque está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr. (a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

O recrutamento e posterior coleta de dados serão realizados nas dependências do Serviço de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco e tem como objetivo conhecer a experiência de familiares e de crianças e/ou adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. Para isso, vamos inicialmente aplicar um questionário sociodemográfico. Em seguida, a criança ou adolescente será convidada (o) para uma entrevista semi-estruturada, ou para aplicação de uma escala ou ainda para participação em grupo de discussão.

A entrevista será realizada individualmente e terá uma duração média de 30 minutos, no qual a criança ou adolescente irá responder as perguntas feitas por um dos pesquisadores responsáveis pela pesquisa. Caso aceite participar, será conduzido a uma sala do Serviço de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. As escalas são questionários de opinião sobre a qualidade de vida e a forma pela qual crianças e adolescentes pensam suas relações com o tempo. Não há resposta correta e não se trata de uma avaliação psicológica. O grupo será realizado com a participação de outras crianças/adolescentes do projeto e terá uma duração média de 60 minutos, no qual a criança ou adolescente irá partilhar suas experiências com outras pessoas de sua faixa etária, sob coordenação de um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto. Os procedimentos adotados oferecem riscos mínimos à integridade física de qualquer um dos participantes, porém caso seja verificado ao longo do grupo evidências de algum desconforto, a entrevista será interrompida. A pesquisa não oferece benefícios diretos aos participantes, contudo, os resultados obtidos neste estudo, poderão fornecer achados valiosos sobre impactos da diabetes mellitus para criança, adolescentes e suas famílias.

As informações desta pesquisa serão confidenciais. Eventualmente, os seus resultados poderão ser divulgados em eventos ou publicações científicas. Neste caso, não haverá identificação dos voluntários, sendo assegurado o sigilo do (a) participante. As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário (a). O(s) pesquisador (es) declara(m) que os dados coletados nesta pesquisa (gravações de entrevistas e de grupos focais, aplicação de escalas) ficarão armazenados no computador pessoal da pesquisadora responsável, no Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH), Av. da Arquitetura s/n - 9º Andar, Cidade Universitária - Recife – PE, CEP: 50740-550, Fone/Fax: (81) 2126 8270, pelo período mínimo de 5 anos.

O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 – Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel: (81) 21268588 – e-mail: cepccs@ufpe.br

Renata L. dos S. Aléssio

Renata Lira dos Santos Aléssio

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo “**Diabetes mellitus tipo 1: experiências de crianças, adolescentes e suas famílias**”, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (para mim ou para o (a) menor em questão).

Local e data _____

Assinatura do (da) responsável: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos você _____, após autorização dos seus pais [ou dos responsáveis legais] para participar como voluntário (a) da pesquisa: “**Diabetes mellitus tipo 1: experiências de crianças, adolescentes e suas famílias**”. Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) Prof^ª. Dr^ª. Renata Lira dos Santos Aléssio, Avenida da Arquitetura s/n – 9º Andar – Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH) – Cidade Universitária – Recife/ PE, CEP 50740-550, Telefone: (81) 2126 8270/ (81) 99998-3366 – e-mail: renatalir@gmail.com Caso este Termo de Assentimento contenha informação que não lhe seja compreensível, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados e concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue para que seus pais ou responsável possam guarda-la e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você será esclarecido (a) sobre qualquer dúvida e estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu. Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento, podendo retirar esse consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

O recrutamento e posterior coleta de dados serão realizados nas dependências do Serviço de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco e tem como objetivo conhecer a experiência de familiares e de crianças e/ou adolescentes com diabetes mellitus. Para isso, vamos te convidar para responder um questionário sócio demográfico e em seguida, para participar de uma entrevista ou para responder uma escala, ou ainda para participar de um grupo de discussão.

A entrevista será realizada individualmente e terá uma duração média de 30 minutos, na qual você irá responder as perguntas feitas por um dos pesquisadores responsáveis pela pesquisa. Caso aceite participar, será conduzido/a uma sala do Serviço de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. O grupo será realizado com a participação de outras crianças/adolescentes do projeto e terá uma duração média de 60 minutos, no qual você irá partilhar suas experiências com outras pessoas de sua faixa etária, sob coordenação de um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto. As escalas são questionários de opinião sobre a qualidade de vida e a forma pela qual crianças e adolescentes pensam suas relações com o tempo. Não há resposta correta e não se trata de uma avaliação psicológica. Os procedimentos adotados oferecem riscos mínimos à integridade física de qualquer um dos participantes, porém caso seja verificado ao longo do grupo evidências de algum desconforto, a entrevista será interrompida. A pesquisa não oferece benefícios diretos aos participantes, contudo, os resultados obtidos nesse estudo, poderão fornecer achados valiosos sobre impactos da diabetes mellitus na família.

As informações desta pesquisa serão confidenciais. Eventualmente, os seus resultados poderão ser divulgados em eventos ou publicações científicas. Neste caso, não haverá identificação dos voluntários, sendo assegurado o sigilo do (a) participante. As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo

identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário (a). O(s) pesquisador (es) declara(m) que os dados coletados nesta pesquisa (gravações de entrevistas e de grupos focais, aplicação de escalas) ficarão armazenados no computador pessoal da pesquisadora responsável, no Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH), Av. da Arquitetura s/n - 9º Andar, Cidade Universitária - Recife – PE, CEP: 50740-550, Fone/Fax: (81) 2126 8270, pelo período mínimo de 5 anos.

Nem você e nem seus pais ou responsáveis legais pagarão nada para você participar desta pesquisa, também não receberão nenhum pagamento para a sua participação, pois é voluntária. Se houver necessidade, as despesas (deslocamento e alimentação) para a sua participação e de seus pais serão assumidas ou ressarcidas pelos pesquisadores. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE que está no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

Penata L. dos S. Alénio

Assinatura do pesquisador (a)

ASSENTIMENTO DO(DA) MENOR DE IDADE EM PARTICIPAR COMO VOLUNTÁRIO(A)

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“Diabetes mellitus: experiências de crianças, adolescentes e suas famílias”**, como voluntário (a). Fui informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que eu ou meus pais precise pagar nada.

Local e data _____

Assinatura do (da) menor : _____

Presenciamos a solicitação de assentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do/a voluntário/a em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade:

Escolaridade:

Escolaridade dos pais:

Tempo de diagnóstico:

Com quem mora:

Quem cuida:

Religião:

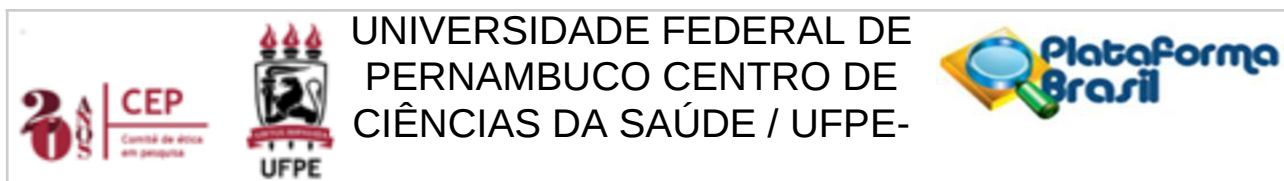
Internamentos anteriores:

Diagnósticos:

APÊNDICE D – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

1. Como descobriu que tem DM1?
3. O que mudou com a descoberta do DM1?
4. Se descobrisse que um amigo tem diabetes, o que diria para ele?
5. Como é ser adolescente com DM1? Como é ser adolescente sem DM1?

APÊNDICE E – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIABETES MELLITUS TIPO 1

Experiências de crianças, adolescentes e suas famílias

Pesquisador: Renata Lira dos Santos Aléssio

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 66741417.9.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.131.590

Apresentação do Projeto:

É um projeto de pesquisa integrada ao projeto de extensão Brincando com Arte, que faz parte do Programa MAIS: Manifestações de Arte Integradas à Saúde no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. Assim, a pesquisadora pretende referendar a indissociabilidade entre ensino-pesquisa-extensão. Será realizada nas dependências do Serviço de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, com crianças e adolescentes que frequentam o projeto e seus responsáveis. Para tanto utilizará a triangulação metodológica através de grupos focais e entrevistas, como também da aplicação de escalas adaptadas ao contexto brasileiro sobre qualidade de vida e perspectiva temporal. A pesquisadora espera ao final do estudo: fortalecer a rede de atenção às pessoas com doenças crônicas; aprimorar a qualidade da atenção à saúde dos usuários com doenças crônicas; avaliar as atividades do Brincando com Arte; fortalecer o tripé pesquisa-ensino-extensão.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Investigar as experiências de crianças/adolescentes diagnosticados com diabetes mellitus e de suas famílias.

Objetivos específicos:

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde

Bairro: Cidade Universitária

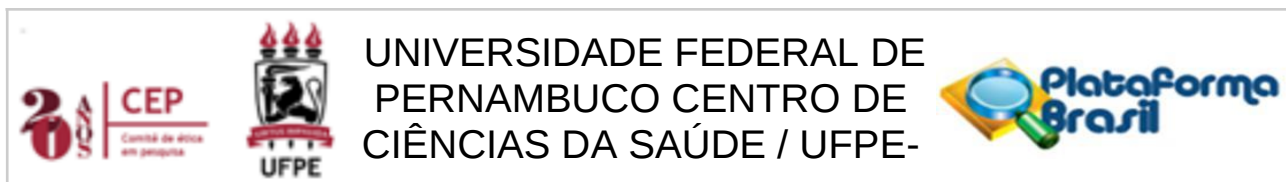
CEP: 50.740-600

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2126-8588

E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.131.590

- Apreender os conhecimentos sobre a doença de crianças, adolescentes e suas famílias;
- Descrever perfil socioeconômico das famílias assistidas pelo Brincando com Arte, em uma perspectiva de determinantes sociais em saúde;
- Identificar principais dificuldades encontradas pelas crianças, adolescentes e famílias no seu dia-a-dia;
- Identificar rede de apoio social das famílias, crianças e adolescentes;
- Identificar impactos da perspectiva temporal nas experiências de crianças, adolescentes e suas famílias bem como suas relações com qualidade de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

O presente estudo oferece um “baixo risco” para os participantes. O participante pode, eventualmente, apresentar alguma resistência para entrar em qualquer questão requisitada na entrevista, nos grupos ou na aplicação de escalas de qualidade de vida e de perspectiva temporal.

Desse modo, para evitar quaisquer constrangimentos, algumas medidas podem ser tomadas, como a não insistência em determinados assuntos que suscitem incômodo no entrevistado, além de salientar a possibilidade de recusar-se a participar da pesquisa. Especialmente para crianças e adolescentes, qualquer desconforto que seja identificado será levado em consideração para suspensão da coleta. A equipe conversará com estes participantes de modo a restabelecer o bem-estar. Benefícios

O participante não terá benefícios diretos ao contribuir com a pesquisa. A entrevista e os grupos realizados embora não tenham caráter e objetivo terapêuticos, podem se configurar em um espaço de escuta sobre o sofrimento relativo ao adoecimento crônico. Vale frisar a grande contribuição que o sujeito, ao cooperar com estudo, tem a dar no que se refere a uma ampliação e enriquecimento sobre a temática da diabetes mellitus, seus impactos no cotidiano familiar e de crianças e adolescentes. E com isso, proporcionar, a partir dos resultados obtidos, subsídios para reflexão dos profissionais de saúde, e outros interessados, a respeito das intervenções realizadas objetivando promoção de saúde para os sujeitos.

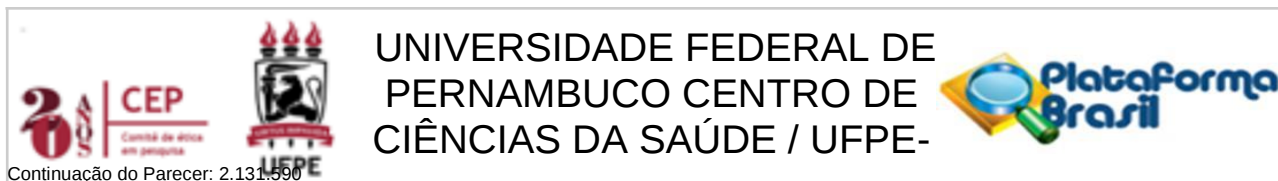
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Nenhuma

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Devidamente apresentados: carta de anuência, currículo da plataforma lattes do pesquisador,

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.131.590

termo de confidencialidade, folha de rosto, TALE, TCLE responsáveis, TCLE maiores de 18 anos.

Recomendações:

No Projeto Detalhado, no Apêndice 2 – pag. 33 na segunda linha tem-se: “...Para isso, vamos te convidar para responder um...”, sugere-se que se substitua “te” por “lhe”.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via “Notificação”, pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link “Para enviar Relatório Final”, disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

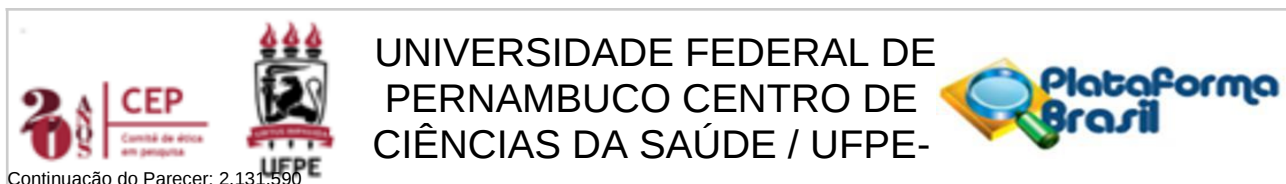
Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.131.590

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_887034.pdf	06/06/2017 23:48:25		Aceito
Outros	CARTADERESPONSTAPENDENCIAS.docx	06/06/2017 23:47:34	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEresponsaveisunificado.docx	06/06/2017 23:47:01	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEunificado.docx	06/06/2017 23:46:41	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmaiores18unificado.docx	06/06/2017 23:46:28	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPesquisa.docx	06/06/2017 23:45:57	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoassinada.pdf	06/04/2017 11:35:52	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
Outros	RAlessioLattes.pdf	04/04/2017 09:46:03	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	04/04/2017 09:36:16	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermodeConfidencialidade.pdf	04/04/2017 09:15:20	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPesquisa.pdf	04/04/2017 09:05:36	Renata Lira dos Santos Aléssio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 22 de Junho de 2017

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
 (Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br