

## AMIZADE E EMPODERAMENTO: REDES DE APOIO DE PESSOAS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Isabela Medeiros de Almeida<sup>1 2</sup>, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-2377-2364>

Agnaldo Garcia<sup>1 3</sup>, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-1937-7399>

**RESUMO.** A Osteogênese Imperfeita (OI), mais conhecida como doença dos ossos de vidro, é uma enfermidade crônica, rara e congênita, caracterizada pela fragilidade dos ossos, que afeta significativamente a autoimagem, o desenvolvimento social e psicológico dos sujeitos acometidos. O objetivo da presente pesquisa é investigar a participação dos amigos na vida dos portadores de Osteogênese Imperfeita e o seu papel no enfrentamento da doença. Para isso, realizou-se um estudo qualitativo, através de entrevistas episódicas e utilizou-se da análise temática para interpretação dos dados. Participaram do estudo sete adultos em acompanhamento da doença. Os resultados apontaram grandes índices de adaptação por parte dos portadores, por meio do conhecimento e aceitação de sua condição, empoderamento e autonomia, além da importante participação dos amigos no cuidado amplo da OI, ao contribuir para maior inclusão social e no desenvolvimento de uma postura mais ativa e protagonista em suas vidas. Logo, percebeu-se o papel crucial das amizades no enfrentamento da doença, no desenvolvimento pessoal e na posição social do indivíduo na sociedade.

**Palavras-chave:** Osteogênese imperfeita; amizade; empoderamento.

## FRIENDSHIP AND EMPOWERMENT: SUPPORT NETWORKS FOR PEOPLE WITH IMPERFECT OSTEOGENESIS

**ABSTRACT.** The Imperfecta Osteogenesis (IO), best-know as brittle bone disease, is a chronic, rare and congenital illness. Its main characteristic is a bone fragility, that impacts on the self-image, social and psychological development of affected subjects. The study's objective is to investigate friend's participation on Imperfecta Osteogenesis carrier's life and its role dealing with the disease. A qualitative study, was realized, through the episodic interviews and thematic analysis for the data analysis. Participated in the study seven adults with IO diagnosis and in treatment. Main findings pointed out participants' high adaptation and coping by means of learning and acceptance about their health conditions, empowerment and autonomy, in addition to friendship's importance on the IO wide care and in the social support of the patient, contributing also for a better socialization, support the development of a leading attitude in social context. Therefore, friendship's crucial role in coping with the disease and in individual's personal development and its social position on society.

**Keywords:** Imperfecta osteogenesis; friendship; empowerment.

## AMISTAD Y EMPODERAMIENTO: REDES DE APOYO PARA PERSONAS COM OSTEOGÊNESIS IMPERFECTA

**RESUMEN.** La Osteogénesis Imperfecta (OI), mejor conocida como enfermedad de los huesos frágiles, es una enfermedad crónica, rar y congénita, su principal característica es la

<sup>1</sup> Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória-ES, Brasil.

<sup>2</sup> E-mail: [isabelamedeirosdealmeida@gmail.com](mailto:isabelamedeirosdealmeida@gmail.com)

<sup>3</sup> E-mail: [agnaldo.garcia@uol.com.br](mailto:agnaldo.garcia@uol.com.br)



fragilidade ósea, que afeta significativamente a autoimagem, o desenvolvimento social e psicológico dos sujeitos afetados. O objetivo geral do presente estudo é investigar a participação de amigos na vida de o portador e seu papel frente a estas enfermidades. Para isso, realizou-se um estudo qualitativo, através de entrevistas episódicas e análise temática dos dados. Participaram do estudo sete adultos com diagnóstico de OI e em tratamento. Os resultados apontaram a alta adaptação e aceitação de suas condições, por meio do conhecimento, empoderamento e autonomia, além da importância da participação dos amigos no cuidado geral de OI, apoiando uma maior inclusão social e contribuindo para o desenvolvimento de uma atitude líder no contexto social. Por isso, destaca-se o papel crucial da amizade no enfrentamento da doença e no desenvolvimento pessoal do indivíduo e sua posição social na sociedade.

**Palavras chave:** Osteogênese imperfeita; amizade; empoderamento.

## **Introdução**

A Osteogênese Imperfeita (OI) é considerada uma doença congênita, crônica e rara, sua incidência, de acordo com a Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR, 2023), é de uma a cada 20 mil pessoas no país.

As principais características dessa enfermidade são fragilidade e deformidades nos ossos, dentes quebradiços e mais propensos a cáries, alterações na elasticidade da pele, esclera azulada e anormalidade nas células responsáveis pelo colágeno, tanto em sua quantidade quanto em sua qualidade (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016). A identificação da OI nem sempre é um processo rápido, por conta do pouco conhecimento e menor atenção dos clínicos e investigadores para as doenças raras, portanto, seu diagnóstico pode ser um processo difícil e, muitas vezes, angustiante para o sujeito e seus familiares (Hill, Lewis, Riddington, Crowe, DeVile, Götherström & Chitty, 2019).

A OI requer cuidados contínuos e precauções para evitar fraturas, com isso, portadores da doença precisam evitar atividades de risco e se ausentar da escola e do trabalho para o tratamento medicamentoso que precisa de internação (Lafage-Proust & Courtois, 2019). Além da medicação, o tratamento envolve exercícios fisioterapêuticos e acompanhamento ortopédico.

Diante disso, a OI influencia no desenvolvimento social e psicológico do sujeito, podendo contribuir para o isolamento social, aumento da dependência e construção empobrecida da autoimagem (Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard, & Ludvigsen, 2014). Portanto, uma abordagem interdisciplinar é de capital importância, ao estender o cuidado para além dos aspectos físicos, incluindo acompanhamento dos pais/cuidadores, tornando-se um importante componente de suporte psicossocial, a partir do momento em que os prepara para os desafios físicos e psicossociais, auxiliando-os também no processo de passagem da infância para a vida adulta (Stephen et al., 2016).

Uma vida marcada pelas limitações, proteções de terceiros e receios pela próxima fratura (Hill et al., 2019), assim como, a rotina de tratamento, cirurgias e internações dificultam a inserção social desses indivíduos (Mello & Moreira, 2010). Ademais, pacientes do interior se deparam com outros desafios ao se afastarem de seu ambiente social (Girardon-Perlini & Ângelo, 2017) para frequentar os centros de referência.

Pela necessidade de cuidado constante na OI, sentimentos de superproteção, ansiedade e medo por parte dos familiares ou dos principais cuidadores são bastante comuns e podem dificultar o processo de independência e inserção social desses sujeitos (Hill et al., 2019; Paiva, Oliveira, & Almohalha, 2018). Esse tratamento diferenciado também pode reforçar a visão estereotipada da OI (Stephen et al., 2016).

Apesar das dificuldades enfrentadas pelos sujeitos com OI, estas não os impossibilitam de buscar novas formas de viver. Um aspecto importante para o enfrentamento da doença é o interesse e aprofundamento nos conhecimentos acerca de sua enfermidade, ao realizar explicações sobre procedimentos e reconhecer limitações e potencialidades (Mello & Moreira, 2010). Por ser uma doença rara, há poucos conhecimentos a respeito da enfermidade e a sociedade em geral, muitas vezes, desconhece suas implicações, com isso os portadores precisam se especializar, a fim de se adaptar à vida normal, sendo cauteloso, proativo e adquirindo uma perspectiva mais positiva de si mesmo, não se limitando à imagem de doente e de incapaz (Balkfors, 2015).

O engajamento em múltiplas atividades, como de autocuidado, trabalho, lazer e atividades do lar, além de práticas com componentes sociais importantes, como grupos religiosos, grupos de estudo e de amigos são característicos do cotidiano dos portadores de OI (Paiva et al., 2018). As atividades adaptadas e inclusivas proporcionam o desenvolvimento de um olhar mais positivo frente às diferentes condições físicas das pessoas e desenvolve a empatia (Sparkes, Martos & Maher, 2017). Além disso, os relacionamentos interpessoais são de extrema importância para o fornecimento de apoio social e para o enfrentamento da OI, crianças que possuem maior apoio de pais e amigos têm uma maior propensão à adaptação e enfrentamento às adversidades impostas pela doença (Mascarin & Ferrari, 2019).

A respeito da amizade, é inegável sua complexidade e dificuldade de definição, pois está sujeita a constantes mudanças dos aspectos particulares dos sujeitos envolvidos, da sua interação e das diferentes configurações contextuais que atravessam a amizade (Mascarin & Ferrari, 2019). Diversos autores discutem seu conceito, ao trazer sua relação à semelhança nas atividades com os amigos, autorrevelação, confiança, comprometimento (Hinde, 2014), companheirismo, ajuda mútua, intimidade e carinho (Mascarin & Ferrari, 2019).

Diante disso, pontua-se que a amizade tem um papel de capital importância no enfrentamento da doença, propiciando uma maior inserção social, ao integrar e apoiar o sujeito com OI, apresentando um papel igualmente fundamental para a vida da pessoa quando comparado às outras estratégias como a espiritualidade e o apoio familiar (Sanchez & Gil, 2017). Na escola, os amigos também aparecem como facilitadores, apesar de ser um ambiente com obstáculos físicos que dificultam a acessibilidade, o contexto escolar também se mostra um lugar para fazer amigos, principalmente com aqueles que ajudavam a restabelecer a vida social dos sujeitos acometidos (Stephen et al., 2016).

As relações de amizade propiciam um espaço maior para a atenção às necessidades do próprio sujeito, para o autocuidado e autoimagem. Nesse caminho, o movimento livre e afetivo da amizade se contrapõe ao rigor e seriedade presentes nas relações familiares e ao distanciamento e formalidade encontrados nas instituições de assistência à saúde (Lopes, 2017). Nesse caso, os amigos, geralmente, estão mergulhados em um ambiente recíproco e confortável, explorando, por meio dele, novas maneiras de se relacionar (Lopes, 2017).

As formas sociais de amizade mostram aspectos essenciais para a constituição do paciente autônomo e empoderado (Lopes, 2017). Há grande relevância em se colocar as relações de amizades como ponto central da rede de apoio, dando espaço aos aspectos individuais e relacionais envolvidos no processo de cuidado, conseqüentemente a sua relação direta com o sentimento de empoderamento. A amizade não propõe formas enrijecidas de cuidado, mas uma flexibilidade maior de busca do caminho de cuidar de si (Lopes, 2017).

Com isso, a presente pesquisa trata-se de uma abordagem qualitativa, com foco na descrição de relatos episódicos a respeito dos relacionamentos interpessoais de amizade, ao aprofundar-se no papel da amizade no enfrentamento da OI, com objetivo de investigar a participação dos amigos na vida dos portadores de Osteogênese Imperfeita e o seu papel no enfrentamento da doença.

## **Método**

Realizaram-se entrevistas episódicas semiestruturadas com sete adultos, entre 18 e 30 anos, portadores de Osteogênese Imperfeita, de ambos sexos, em acompanhamento pelo hospital de referência da Grande Vitória, que foi local da pesquisa. Esse hospital oferece um programa voltado para o acompanhamento de longo prazo dos pacientes portadores de OI.

As entrevistas foram realizadas nas dependências do próprio hospital, durante o momento de espera para consultas e demais procedimentos. Porém, reconhece-se que esse ambiente é carregado de significados e sentidos, com isso priorizou-se por espaços mais reservados e que se distanciassem da rotina hospitalar vivenciada pelos participantes, a fim de facilitar a evocação de memórias afetivas relacionadas à amizade.

Antes de iniciar a coleta, a instituição assinou o Termo de Anuência, e em cada entrevista houve um momento para explanação e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Respeitando os procedimentos éticos dispostos na Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que visa à determinação dos Procedimentos Metodológicos Característicos das Áreas de Ciências Humanas e Sociais. A presente pesquisa foi aprovada e registrada na Plataforma Brasil sob o número do CAAE07740618.6.0000.5542.

As transcrições foram analisadas com base na análise temática (Clarke, 2017) que, a partir da identificação, descrição e organização dos dados oferece sistematicamente insights/reflexões sobre padrões de significado, o que seriam os temas.

## **Resultados e discussão**

Os resultados foram organizados em três eixos para melhor compreensão e discussão da temática: a Osteogênese na vida dos participantes; relações de amizade e implicação dos amigos no enfrentamento da Osteogênese.

### **1. A Osteogênese na vida dos participantes**

A presente categoria foi organizada com intuito de compilar os dados sociodemográficos e aspectos da história de diagnóstico e tratamento da OI. Sobre as características sociodemográficas, estas não se mostraram relevantes para a discussão a respeito das relações de amizade no enfrentamento da OI. A respeito da presença da doença em outros familiares, não apontou para demais diferenças durante a entrevista tanto a respeito do cuidado, quanto das relações de amizade do sujeito. Tal resultado pode ser explicado pelo número pequeno de participantes, que não possibilitou uma relação clara entre os dados.

Em relação ao momento do diagnóstico, tal fato não se mostrou como marcante na vida dos sujeitos pesquisados, pois este, muitas vezes, era realizado logo após o nascimento ou nos primeiros anos de vida. No entanto, em alguns casos, o momento de explicação por parte dos cuidadores e entendimento acerca da doença foi de grande relevância para a vida dos sujeitos.

Em contrapartida, uma entrevistada contou sobre o processo de diagnóstico de sua filha que também tem OI, um processo demorado e angustiante, pois sua filha aos 8 anos

já tinha fraturado duas vezes a mesma perna, passou por diversas cirurgias e os médicos não identificaram nada de diferente. A busca por especialista foi incessante até conseguir o diagnóstico da OI, inclusive o da própria entrevistada, que descobriu a doença já na fase adulta por conta do diagnóstico de sua filha.

Sobre o início do tratamento, muitas vezes este começou imediatamente após o diagnóstico, todavia há três relatos que diferem dessa realidade. No primeiro caso, o diagnóstico ocorreu na fase adulta, e o tratamento iniciou anos depois, após a participante relatar dores e incômodos, vale ressaltar que, nesse caso, a OI não causou fraturas nem deformações ortopédicas mais graves. Os outros dois relatos, apresentaram-se o diagnóstico precoce, nos primeiros anos de vida, porém o tratamento iniciou apenas na adolescência, aos 14 anos. As duas relataram que na época do diagnóstico não havia tratamento na rede pública de saúde do Estado do Espírito Santo. Com isso, é possível perceber o caráter recente das descobertas clínicas sobre a enfermidade e, consequentemente, da oferta de tratamento.

Através do diagnóstico e do tratamento precoce, os quadros durante a adultez podem ser considerados mais estáveis. O acompanhamento é composto por consultas periódicas com ortopedista, dentista e demais profissionais especialistas na doença rara, agendadas com antecedência, possibilitando, ao paciente, maior planejamento e organização de sua vida, contudo houve relatos de implicações no dia-a-dia dos pacientes.

Os entrevistados que relataram maiores impactos da rotina de tratamento na vida pessoal foram aqueles de cidades do interior, que acabam dedicando mais tempo para as idas ao hospital, geralmente as famílias disponibilizam o dia inteiro para o comparecimento nas consultas, ou quando há necessidade de algum procedimento cirúrgico devido às fraturas. Além de enfrentarem os desafios impostos pela doença e sua rotina de tratamento, os pacientes do interior se deparam com outros desafios decorrentes de seu afastamento social (Girardon-Perlini & Ângelo, 2017).

Os principais temas que apareceram referentes à rotina pessoal dos participantes foram: trabalho fora de casa; atividades domésticas; estudo; cursos profissionalizantes e busca por emprego; atividades individuais; jogo online. Vale ressaltar a presença significativa dos parentes nas atividades rotineiras dos indivíduos. Atividades com componentes sociais importantes, como a presidência ou outra participação ativa nos grupos de OI ou de doenças raras, com grande envolvimento nas discussões políticas e conhecimentos específicos de sua condição também são percebidos em algumas entrevistas.

Muitos se engajam em organizações de apoio ao portador de doença rara, como por exemplo, o Grupo de Apoio ao Deficiente Físico e o Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita (CROI) (Paiva et al., 2018). O conhecimento sobre sua condição impulsiona para o desenvolvimento além do autoconhecimento, mas também para o empoderamento e diminuição da discriminação (Balkfors, 2015; Mello & Moreira, 2010).

A maioria dos entrevistados percebeu implicações da OI em sua vida pessoal, porém, juntamente trouxeram estratégias para enfrentá-las diariamente, mostrando-se resilientes. Os relatos correspondiam a eventos da infância e adolescência sob a perspectiva atual dos participantes, o que foi de grande importância para obter reflexões dos sujeitos de momentos passados. Os impactos da OI foram analisados através de três caminhos: de aspectos específicos da OI; causas externas e provenientes do próprio indivíduo.

A implicação oriunda das características da própria doença, decorre principalmente da imprevisibilidade e das grandes chances de fratura e distanciamento do meio social. Relatos de atraso na aprendizagem decorrente do afastamento escolar foram frequentes

nas entrevistas, dificultando tanto na socialização do indivíduo, quanto no seu processo de aprendizagem (Balkfors, 2015; Mello & Moreira, 2010). Aspectos físicos como dor, fadiga, cansaço também contribuíram para a diminuição da função social e participação nas atividades diárias (Basel & Steiner, 2009; Fegran et al., 2014).

A análise sobre os aspectos externos se deu em duas direções: a primeira relacionada à discriminação e a segunda à falta de acessibilidade em locais públicos. A respeito da discriminação, os principais subtemas que emergiram foram: bullying; vergonha; exclusão; tristeza; incapacidade; depressão e isolamento social. As principais formas de preconceito se dirigiam a falta de conhecimento da doença rara e de seu aspecto físico. Na sociedade atual, apesar de perceber avanços neste âmbito, o deficiente físico ainda enfrenta estigmas e preconceitos, geralmente tal discriminação se manifesta por meio do distanciamento, como também nas reações de indulgência, e sentimentos de “pena”, “dó” e incapacidade (Paiva et al., 2018).

O segundo caminho temático nesta análise é a respeito da acessibilidade, muitas vezes, precária, nos locais e vias públicas. Neste caso, o impacto da OI é proveniente dos empecilhos físicos, da dificuldade de locomoção decorrentes da doença e da pouca e frágil infraestrutura dos ambientes públicos, consequência do baixo investimento em estruturas de acesso universal e adaptabilidade de vias da sociedade, em seu âmbito geral. A acessibilidade proporciona maior segurança, independência e autonomia para o deficiente (Cruz, Silva, Pinto, Figueiredo, Sé, Fernandes, & Machado, 2020), sem a devida adaptação, os portadores de deficiência, em especial pacientes da OI, necessitam da ajuda de terceiros para atividades rotineiras, contribuindo para a dependência do sujeito e dificultando seu processo de autonomia.

As implicações da doença na rotina das pessoas com OI também são percebidas a partir da autopercepção de sua condição. Relatos de precaução e receio por parte dos próprios participantes como motivos para deixar de jogar ou de praticar algum esporte ou atividade de risco. O caráter crônico e imprevisível também influencia em uma postura mais atenta e cautelosa do sujeito, evitando algumas atividades, a fim de minimizar as fraturas e internações (Martins, Campos, Llerena & Soares, 2014).

Diante das dificuldades mencionadas pelos entrevistados, os mesmos também usufruem de uma rede de apoio que auxilia no processo de adaptação e enfrentamento da OI. Os principais componentes desta rede percebidos pelos participantes são os familiares e a equipe multiprofissional do hospital. Sobre a equipe multiprofissional, os principais temas que surgiram a respeito foram: tratamento, aspecto físico, medicação, benefício recebido pelo governo.

A respeito dos parentes, os temas que mais apareceram foram: companhia, apoio social e a presença deles na maioria de suas atividades. Estes foram compostos tanto pela família nuclear, quanto extensa, ao incluir avós, padrinhos e primos, tal convívio contribui para o sentimento de segurança em diversos momentos e locais (Balkfors, 2015).

## **2. Relações de amizade**

Nesta seção, buscou-se descrever as relações de amizade dos participantes. A respeito delas, percebeu-se um número restrito de amigos. Apesar de apresentarem rotinas movimentadas e relatos de interações sociais, quando se trata de relacionamentos mais íntimos, como é o exemplo da amizade, essa rede se apresentou de maneira restrita e principalmente composta por familiares.

Identificou-se em algumas falas, episódios de isolamento ou restrição social e dependência, o que resultava em uma postura infantilizada do sujeito. Em um caso

específico, além dos relatos rasos de seus amigos, durante toda a conversa, a participante direcionava as perguntas para sua tia, que a acompanhava, o que mostrou a falta de autonomia da participante e a sua grande dependência. Comportamentos de superproteção por parte dos familiares ou daqueles que acompanham os sujeitos acometidos pela OI, muitas vezes não intencionais, podem influenciar nos níveis de dependência e isolamento social (Stephen et al., 2016).

Em relação à composição da rede de amizade, a maior parte dos amigos são membros da própria família, o que também corrobora para a percepção do círculo social limitado dos pacientes com OI. Nesses casos, a origem da amizade também ficou restrita à convivência familiar. Aqueles que originaram fora no meio familiar, seus laços, em sua maioria, foram construídos na infância e se mantiveram até a fase adulta, acompanhando nos momentos difíceis da doença e são reconhecidos como amigos para a vida toda (Mascarin & Ferrari, 2019).

O termo “ajuda do amigo” apareceu na origem das amizades e nos momentos marcantes. Muitos se tornaram melhores amigos devido à colaboração do amigo nas atividades escolares, quando os participantes precisavam se ausentar e no apoio e suporte durante a locomoção e atividades rotineiras.

Apesar de a escola ser um ambiente com obstáculos físicos que dificultam a acessibilidade, o contexto escolar também se mostrou um lugar para fazer amigos, principalmente nos momentos de ajuda para fortalecer a vida social, oferecendo apoio na adaptação e na locomoção dos sujeitos (Stephen et al., 2016). O contexto em que se conheceram e os motivos para formação do laço de amizade perpassam situações de ajuda, apoio e acolhimento das limitações da OI. Traços de companheirismo, ajuda mútua, intimidade e carinho (Mascarin & Ferrari, 2019) estiveram presentes nas falas dos entrevistados.

Observou-se diferenças entre os amigos compostos por parentes e aqueles compostos por pessoas de outros ciclos na análise a respeito das atividades compartilhadas com os amigos. A amizade está diretamente relacionada à semelhança das atividades com os amigos (Hinde, 2014), o que não se concretiza ao considerar os momentos compartilhados com os familiares. Acredita-se que, nesses casos, a constituição da amizade não se deu pelas práticas comuns e semelhanças, mas sim pela relação de cuidado. Sobre os amigos externos ao ambiente familiar, compostos por namorada, colegas de escola e vizinhos, as atividades se concentraram em programas externos, como cinema, praia, shopping, parques, clubes, festas, dentre outros locais. O que dialoga com a equidade e simetria presente nas relações de amizade, proporcionando um sentimento de igualdade (Lopes, 2017).

Na escolha e descrição dos episódios marcantes de cada amizade, percebe-se a presença da OI nos momentos relatados. A OI faz parte da vida dos sujeitos, o modo como se relacionam e se colocam perpassam pelas condições da doença, logo observou-se a grande presença da doença nas relações sociais. Diante disso, os episódios mostraram de alguma forma momentos de ajuda e apoio dos amigos frente à alguma dificuldade provinda da doença, ou a presença deles em algum momento marcante de enfrentamento da doença.

Contudo, alguns descreveram momentos fora do contexto da OI, sem abordar suas limitações ou estratégias de enfrentamento. Vale destacar um episódio específico relatado sobre uma viagem que a participante tinha feito com sua mãe, onde contou que, em diversos momentos durante o trajeto, ela tomou a frente na resolução dos problemas durante a viagem. A escolha desse relato mostra a construção da postura autônoma da

participante, ao fazer decisões e escolhas, o que revela o processo de independência por parte da entrevistada.

Uma vida marcada pelas limitações físicas, proteções de terceiros e receios pela próxima fratura, pode, muitas vezes, dificultar o desenvolvimento pessoal e a autoconfiança do sujeito (Stephen et al., 2016). Portanto, sua participação ativa nas escolhas e tomadas de decisão são de extrema importância para o desenvolvimento de sua autoconfiança, independência, autonomia, aspectos que favorecem a construção de sua autoimagem e, conseqüentemente, sua postura social (Mello & Moreira, 2010).

Ao analisar o sentido da amizade para cada sujeito de pesquisa, os principais temas que apareceram foram: acolhimento, intimidade, aprendizado, companhia e semelhança. A ajuda foi um dos motivos para a construção do laço de amizade mais presente nos relatos, ao envolver sentimento de gratidão e reconhecimento pelas pessoas que estavam presentes nos momentos difíceis, principalmente em decorrência da OI, corroborando com traços característicos dessa relação. As amizades são construídas por laços de ajuda recíproca, onde um pode contar com o outro e o contexto é um importante fator que influencia essas relações, é a partir dele que as amizades se constituem e se modificam, respeitando as condições atuais de cada membro (Mascarin & Ferrari, 2019).

O companheirismo e a intimidade são outros aspectos que valem o destaque. Presentes na maioria dos relatos, a importância da presença e do acompanhamento dos amigos durante as fases de desenvolvimento, tanto pessoal quanto na vivência com a OI, é reconhecida pelos participantes e é a principal característica das relações de amizade estabelecidas.

Ao falar da prática de atividades comuns como uma das principais características da amizade, partilhar situações semelhantes também pode ser considerado como fator contribuinte para o estreitamento dos laços. Os entrevistados relataram a aproximação devido às atividades realizadas, como jogos e situações semelhantes vivenciadas, como a presença de uma doença crônica. Lopes (2017) discute a possibilidade da partilha de vivências similares propiciarem relacionamentos de amizade no grupo.

### **3. Implicação dos amigos no enfrentamento da Osteogênese**

O aspecto que marcou esta seção não foi a presença ou não das influências da doença, mas a maneira que cada participante encontrou para lidar com situações difíceis e adversidades. Muito mais do que perceber os obstáculos e adversidades, identificar e explorar as estratégias de enfrentamento utilizadas, assim, é de grande relevância estudar os impactos destes na vida dos sujeitos, com isso, podendo relacionar com conceitos de resiliência, bem-estar e qualidade de vida (Manning, Elliott, Brotkin, Maslow, & Pollock, 2021). O relato dos participantes, que se voltou para eventos da infância e adolescência possibilitou absorver informações a respeito das percepções dos próprios sujeitos de pesquisa sobre suas vivências do passado e os caminhos tomados para adaptar-se à realidade da OI.

Sobre as estratégias de enfrentamento, os três temas que apareceram para compor tal categoria foram: bom-humor, conhecimento e maturidade. Acerca do bom-humor, foi uma estratégia utilizada para aproximar-se das pessoas, de acordo com o relato de uma participante, muitas pessoas evitavam a aproximação por conta do estigma da doença e deficiência, juntamente com olhar de incapacidade e infantilidade sobre o sujeito.

O conhecimento também se mostrou como uma estratégia de enfrentamento, a discriminação e o isolamento social, muitas vezes eram percebidos pelos participantes como fruto do desconhecimento da doença rara. Tal aspecto reflete no interesse no

aprofundamento e no aprendizado contínuo das questões referentes à enfermidade, a fim de explicar a terceiros sobre suas condições e compartilhar o conhecimento sobre a OI (Balkfors, 2015). Dessa forma, o conhecimento é uma importante ferramenta para o processo de autocuidado e autoconhecimento, assim como, para o enfrentamento da segregação e do preconceito (Mello & Moreira, 2010).

O terceiro tema constitui no amadurecimento, que envolve o desenvolvimento pessoal e autoconhecimento. Uma entrevistada abordou a aceitação como o principal recurso para viver com uma doença rara, e acrescentou, dizendo que esse processo se dá, na maioria das vezes, pelo amadurecimento pessoal de indivíduo. Estudos que trazem uma perspectiva desenvolvimental das estratégias de enfrentamento consideram as mudanças do enfrentamento nas diferentes fases da vida de acordo com as habilidades e repertório do sujeito (Manning et al., 2021). Por ser uma doença congênita e crônica a OI acompanha todas as etapas de crescimento dos indivíduos e em cada fase a adaptação se dá de modo diferente.

A OI não impede ou afeta de modo mais perceptível a formação de novas amizades e a sua influência na atividade com os amigos também é vista de forma moderada, quando são percebidas, não prejudicando a manutenção dos laços de amizade. Há, de um lado, referências à adaptação das próprias atividades por parte dos amigos, e do outro a percepção de algumas limitações estruturais, muitas vezes do ambiente externo.

Além dos processos individuais dos sujeitos com OI, algumas posturas por parte dos amigos facilitaram a não ou baixa implicação da OI nas atividades entre eles. Os termos utilizados para abordar esse posicionamento foram: aceitação, solidariedade e compreensão.

Na análise das entrevistas, percebeu-se diferença no papel desempenhado pelos amigos, quando comparados com os parentes considerados como amigos e os amigos fora do contexto familiar. Os familiares que compõem a rede de amizade assumiram um papel mais próximo do tratamento da OI em seu caráter hospitalar e medicamentoso, ao acompanhar os sujeitos de pesquisa nas consultas e internações, estendendo o cuidado para o âmbito doméstico, proporcionando ambientes mais seguros com menos possibilidades de fratura. Na revisão de literatura esse dado se confirma, ao trazer os familiares como os principais cuidadores de maneira geral (Balkfors, 2015; Paiva et al., 2018).

Em contrapartida, amigos externos à família permitiram maior liberdade, ao afastar-se do rigor e seriedade presentes nas relações familiares (Lopes, 2017), distanciando-se dessa forma do cuidado e aproximando-se mais do contexto social da pessoa com OI. Nas entrevistas, os termos mais utilizados para tratar dos amigos e do seu papel nos cuidados e na rotina de tratamento foram: solidariedade, compreensão, companhia, incentivo, apoio nas atividades escolares, relações de igualdade, independência e integração social.

O tema que se destaca na presente discussão é a relação de igualdade presente nas amizades. O tratamento igualitário presente nas relações com amigos auxilia no processo de independência e autonomia do sujeito, ao passo que também fortalece sua confiança para o desenvolvimento de habilidades, visto que nessa relação o indivíduo com OI se coloca em uma posição ativa diante de sua vida, como é abordado por Lopes (2017) ao estudar as relações entre o grupo de diabéticos e os serviços de saúde.

Esta relação pode ser observada na maioria dos casos, em relatos sobre diversão, quando os mesmos não eram tratados com diferenças por ter uma doença rara, mas sim como qualquer criança/adolescente. A presença da cumplicidade e solidariedade também compõem esse relacionamento em se tratar de atividades não recomendadas, como matar

aula e outras atividades de risco, aponta para os amigos como importantes parceiros na vida dos entrevistados, em diferentes momentos da vida. Tais lembranças apareceram também como as mais marcantes durante a história de amizade com os amigos, ilustrando a importância da amizade para viabilizar experiências típicas da idade que ultrapassam os limites e a atenção da doença.

Os amigos também se mostraram como fonte de apoio, principalmente na escola com as atividades avaliativas e disciplinas. Relatos mostram a importância dessa parceria para a continuidade dos estudos. Além disso, considerando a escola como o principal ambiente social da criança e do adolescente, no caso das pessoas com OI, que se afastam frequentemente desse meio em prol do tratamento da doença, a socialização deste indivíduo pode ficar prejudicada (Mello & Moreira, 2010). Nesse contexto, os amigos também podem auxiliar na manutenção desse vínculo social com o contexto escolar.

A amizade tem um papel de grande relevância no enfrentamento da doença, propiciando uma maior inserção social, integrando e apoiando a pessoa acometida, apresentando um papel igualmente fundamental para a vida do sujeito quando comparado às outras estratégias (Sanchez & Gil, 2017). Além disso, aparecem como importantes elementos de participação dos amigos no cuidado direto, ao evitar e aconselhar a respeito de certas atividades de risco.

Os temas abordados dentro dos relacionamentos de amizade caracterizam a relação com um amigo, mas também são essenciais para as diferentes relações interpessoais estabelecidas no decorrer da vida social, ao auxiliar no empoderamento do sujeito. Gibson (1991 apud Sattoe, Van Staa & Hilberink, 2021) definiu o empoderamento como processo de consciência e conhecimento que os indivíduos têm a fim de influenciar tanto seu comportamento, quanto de terceiros em prol de uma melhor qualidade de vida e bem-estar. O relacionamento igualitário característico das relações entre os amigos propicia o desenvolvimento de uma postura mais ativa e empoderada do sujeito, que reflete nos comportamentos de cuidado da doença e nos demais contextos que este sujeito estará inserido (Van Staa et al., 2021).

Sendo assim, é possível refletir sobre a relação importante entre amizade e empoderamento, a partir da flexibilidade de suas relações, possibilitando a autonomia do sujeito e incentivando o protagonismo em suas outras relações. Portanto, o principal motor para mover as mudanças necessárias para a maior inclusão social dos deficientes físicos está em cada um.

### **Considerações finais**

A partir das discussões realizadas, percebe-se certa dependência dos participantes, principalmente, para com aqueles que estão mais próximos de seus cuidadores, muitas vezes familiares. A fragilidade e a escassez da rede social para além do seio familiar observada sugerem o distanciamento social dos participantes. Além das limitações físicas e de locomoção impostas pela doença, a superproteção contribui para o afastamento de atividades de risco e conseqüentemente de um maior convívio social. Reconhece-se o receio e medo da próxima fratura, por outro lado percebe-se a importância de permitir a expressão do sujeito e de sua postura social.

Em se tratar da amizade, observou-se a presença e influência da OI nas suas relações no que concerne à condição física dos sujeitos. O principal obstáculo enfrentado pelos entrevistados foi a discriminação e dificuldade de acessibilidade vivenciada pela maioria deles. Contudo, na maioria dos relatos, prevaleceu falas positivas e de aprendizado

por meio do enfrentamento da OI, principalmente em parceria com amigos e sua relação equânime que ajudaram nesse processo.

Há diferença entre o suporte oferecido pelos parentes e por amigos fora do ambiente familiar, que auxiliam no cuidado mais amplo da doença e colaboram para uma maior inserção social. Relações de igualdade, ajuda e companheirismo fornecem um ambiente acolhedor, mais propício para a aceitação e independência do sujeito, que facilitam e estimulam o empoderamento das pessoas com OI, onde aqueles com o círculo de amizades mais amplo apresentaram movimentos de busca por empregos e por direitos, estabelecer relacionamentos íntimos, apresentar maior independência e autonomia no dia-a-dia.

Com isso, percebe-se a importância dos relacionamentos igualitários e horizontais, como os de amizade, na expansão da vida dos sujeitos. É a partir dessas interações sociais que os indivíduos podem se ressignificar e se construir como sujeitos, colocando-se como ativos e protagonistas de suas vidas. Possibilitando assim, a reflexão também sobre as contribuições dos relacionamentos de amizade para as demais interações sociais na vida do sujeito.

É importante levantar algumas dificuldades enfrentadas durante a pesquisa. Encontrar os participantes e estes estarem disponíveis para a entrevista foi um momento bastante desafiador, visto que a maioria dos sujeitos moram em cidades do interior, a rotina de atendimentos e agendamentos também impossibilitou um número maior de entrevistados. A temática do relacionamento interpessoal é bastante complexa, e o presente trabalho não objetiva findar a discussão a respeito da amizade como rede apoio para enfrentamento da OI.

## Referências

- Hill, M., Lewis, C., Riddington, M., Crowe, B., DeVile, C., Götherström, C., & Chitty, L. (2019). Exploring the impact of osteogenesis imperfecta on families: a mixed-methods systematic review. *Disability and health journal*, 12(3), 340-349. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.12.003>
- Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR) <https://blogabdr.wixsite.com/abdr/oi>, recuperado em 20 de fevereiro de 2023
- Balkfors, V. (2015). Living with Osteogenesis Imperfecta (Publication No. 28424131). [Doctoral dissertation, Karolinska Institutet] PQDT Open <https://www.proquest.com/openview/2b87e210c1b073b7ac76ce699ec840e9/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y>
- Cruz, V. V., Silva, H. F., Pinto, E. G., Figueiredo, N. B. A., Sé, A. C. S., Fernandes, E. M. & Machado, W. C. A. (2020) Barreiras de acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(4), 1-28. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i4.3053>
- Fegran, L., Hall, E. O. C., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., & Ludvigsen, M. S. (2014). Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from pediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1), 123-135. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001>
- Girardon-Perlini, N. M. O. & Ângelo, M. (2017). A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 7(3), 550-557. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>

- Hinde, R. A. (2014). Friends (and Enemies). In R. A. Hinde Relationships: a Dialectical Perspective. (409-426) Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9781315784830>
- Lopes, A. A. F. (2017). Empoderamento, Amizade e Cuidado de si: Novas formas de relação de assistência à saúde. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 33(98), 1-21. <https://doi.org/10.1590/339806/2018>
- Manning, A. R. S., Elliott, J. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. & Pollock, M. L. D. (2021) Positive Youth Development Approach to Support Life Skills of Young People with Chronic Conditions. In J. N. T. Sattoe, A.L. van Staa & S. R. Hilberink (Eds.), Self-Management of Young People with Chronic Conditions: A Strength-Based Approach for Empowerment and Support, (pp. 15-36). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-64293-8\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-030-64293-8_7)
- Martins, A. J., Campos, M. R., & Soares, A. H. R. (2014). Adolescentes com osteogênese imperfeita-qualidade de vida. *Repositório institucional Fiocruz*, 11(1), 7-17. Recuperado em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8261>
- Mascarin, M. & Ferrari, A. (2019). The concept of friendship in adolescents with cancer: Reflections and experiences. *Tumori Journal*, 105(1), 5-11. <https://doi.org/10.1177/0300891618792464>
- Mello, D. B. & Moreira, M. C. N. (2010). A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 453-461. <https://www.scielo.org/pdf/csc/2010.v15n2/453-461/pt>
- Paiva, D. F.; Oliveira, M. L. & Almohalha, L (2018). Percepções de pessoas com osteogênese imperfeita acerca das intervenções terapêuticas ocupacionais e possibilidades de cuidado. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional*, 26(2), 399-407. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1135>
- Sanches, I. R., & Gil, R. I. L. (2017). Osteogênese Imperfeita: O desafio de gerar e gerir facilitadores. Estudo de Caso. *Plures Humanidades*, 18(1), 79-101. <http://seer.mouralacerda.edu.br/index.php/plures/article/view/311/205>
- Sparkes, A. C., Martos, D. & Maher, A. J. (2017). Osteogenesis imperfecta, and my classmates in physical education lessons: a case study of embodied pedagogy in action, *Sport, Education and Society*, 24(4), 338-348. <https://doi.org/10.1080/13573322.2017.1392939>
- Stephen, L. X. G., Roberts, T., Hayden, E. van, & Chetty, M. (2016). Osteogenesis imperfect type III in South Africa: Psychosocial challenges. *The New Millennium*, 106(6), 90-93. <https://doi.org/10.7196/SAMJ.2016.v106i6.11005>
- van Staa, A. L., Hilberink, S. R. & Sattoe, J. N.T. Self-Management of Young people with Chronic Conditions An Overview and Introduction. In J. N. T. Sattoe, A.L. van Staa & S. R. Hilberink (Eds.), Self-Management of Young People with Chronic Conditions: A Strength-Based Approach for Empowerment and Support, (pp. 1-14). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-64293-8\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-030-64293-8_7)
- Victoria Clarke (2017, december 9). Thematic analysis: What is it, when is it useful, & what does “best practice” look like? [Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=4voVhTiVydc&feature=youtu.be>

Recebido em 23/12/2020

Aceito em 20/02/2023