
Meios digitais e direitos: perspetivas de jovens com cancro

Digital media and rights: Perspectives of young people with cancer

Ana Jorge e Lidia Marôpo



Edição electrónica

URL: <http://journals.openedition.org/cp/1387>

DOI: 10.4000/cp.1387

ISSN: 2183-2269

Editora

Escola Superior de Comunicação Social

Refêrencia eletrónica

Ana Jorge e Lidia Marôpo, « Meios digitais e direitos: perspetivas de jovens com cancro », *Comunicação Pública* [Online], Vol.12 nº 22 | 2017, posto online no dia 30 junho 2017, consultado o 23 abril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/cp/1387> ; DOI : 10.4000/cp.1387

Este documento foi criado de forma automática no dia 23 Abril 2019.



Comunicação Pública Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

Meios digitais e direitos: perspectivas de jovens com cancro

Digital media and rights: Perspectives of young people with cancer

Ana Jorge e Lidia Marôpo

NOTA DO EDITOR

Recebido: 16 novembro 2016

Aceite para publicação: 22 março 2017

Introdução

- 1 Em 2011, a doença oncológica do filho do jogador de futebol do Benfica Carlos Martins¹ mereceu atenção mediática, desde logo pelo estatuto de figura pública do pai. A página de apoio no Facebook ‘Vamos ajudar o Gustavo’², criada pela família, procurava dadores de medula óssea e conseguiu mais de 170 mil seguidores. Segundo o *Diário de Notícias*³, o número de dadores de medula óssea aumentou depois de um apelo de Cristiano Ronaldo após um jogo da seleção nacional, em novembro de 2011, explorando a lógica da celebridade nos *media* (Jorge, 2014). Acabaria por ser encontrado um dador e Gustavo teve recuperação anunciada no seu quarto aniversário, em novembro de 2012.
- 2 Meios de comunicação social e redes sociais estiveram mais uma vez articulados no caso ‘Nonô⁴, a Princesa Cor-de-Rosa’, com ampla repercussão na sociedade portuguesa em 2013. Ao diagnóstico de Leonor (quatro anos) de um tumor bilateral de Wilms, seguiu-se a criação pela família da página do Facebook ‘Os Aprendizes da Nonô’⁵. A partilha de informações e imagens da doença de Leonor pela mãe e família conseguiu cerca de 100 mil seguidores na referida rede social. Na luta contra a doença, várias centenas ou milhares de utilizadores de Facebook alteraram a sua imagem de perfil para um quadrado cor-de-rosa, por ser a cor preferida da criança. Este movimento solidário incluiu encontros de

homenagem e concertos de angariação de fundos para o tratamento de Leonor na Alemanha. Toda esta mobilização atraiu, por sua vez, a atenção dos *media* noticiosos (televisões, rádios, imprensa e revistas, especialmente as chamadas revistas ‘cor-de-rosa’ ou sociais), amplificando o impacto do caso novamente nas redes sociais, numa altura de grande massificação destas redes em Portugal. A menina acabaria por falecer em setembro de 2014, com grande comoção pública.

- 3 A crescente utilização de rede sociais em campanhas promovidas por famílias de crianças com cancro (algumas vezes com expressiva repercussão nos *media* tradicionais, como os casos citados acima) acrescenta novos contornos ao debate público sobre o acesso, participação e representação da população mais jovem nos *media*, especialmente quando se trata de grupos que se encontram em situação de vulnerabilidade.
- 4 Este artigo apresenta as principais conclusões de um estudo exploratório – realizado em 2015 com o apoio da Associação Acreditar⁶ – sobre a relação com os *media* digitais por parte de jovens que vivem ou viveram uma situação de doença oncológica. Discute, em particular, as formas como os participantes utilizam as redes sociais e como gerem a sua privacidade ou exposição enquanto doentes ou ex-doentes de cancro. Para tal, começamos por refletir sobre a relação entre crianças e jovens com os *media* digitais, analisando também as conexões entre saúde e *media*, sob o paradigma dos direitos das crianças e da literacia mediática para a saúde.

1. Crianças, jovens, *media* digitais e saúde: por uma abordagem dos direitos

- 5 A relação entre infância, juventude e *media* tem merecido atenção significativa nas últimas décadas (Ponte, 2012). No entanto, frequentemente este debate tem resvalado para visões dicotómicas (Drotner, 1992; Buckingham, 2008; Buckingham e Willett, 2006): de um lado, as vozes celebratórias que ressaltam as oportunidades dos novos *media* e identificam crianças e jovens como nativos digitais (Prensky, 2001); de outro, as perspectivas alarmistas que enfatizam efeitos negativos e riscos associados à exposição de crianças aos *media*.
- 6 Diferentemente destas visões extremadas que exageram o poder das novas tecnologias ou meios de comunicação, surgiram perspectivas sobre a utilização (crescente) dos meios digitais por crianças e jovens que consideram os aspetos potencialmente negativos - riscos -, bem como as oportunidades (Livingstone e Haddon, 2014).
- 7 Nessa linha, este artigo propõe uma reflexão com base no ponto de vista de crianças e jovens. Estes são vistos como participantes ativos no seu processo de socialização (James e Prout, 1997), no qual novos e antigos *media* exercem um papel central (Gerbner, 1994; Livingstone, 1998). As respostas a questões como “quem sou eu?”, “o que posso ser?”, “quem quero ser?” são construídas em contextos sociais fortemente marcados pela presença mediática (Woodward, 1997: 14).
- 8 Nesta perspetiva, este trabalho refuta, à semelhança de Livingstone (2016), uma abordagem dos *efeitos*, preferindo uma centrada nos *direitos*, como alternativa para a investigação e discussão sobre a relação de crianças e jovens com os *media*, incluindo os digitais. Esta abordagem implica um enfoque no bem-estar da criança (em vez de nas consequências da exposição face aos *media*) e uma conceção da criança como agente, sujeito de direitos, mas também como vítima potencial (e não como um produto da

interação de forças externas, incluindo a influência mediática). Em conformidade, promove a utilização de métodos mistos de investigação e o envolvimento das crianças como sujeitos ativos na pesquisa (em contraposição a métodos experimentais que posicionam os *media* como causa e identificam separadamente os seus efeitos). Além disso, favorece uma visão dos *media* como positivos e negativos, com foco especial numa perceção destes como interativos (em oposição a uma visão essencialmente crítica dos *media*, enquanto responsáveis por representações negativas do mundo), tal como a visão sobre a utilização dos *media* digitais por crianças e jovens (Livingstone e Haddon, 2014). Por último, privilegia uma combinação de “evidência e argumentação” orientada para informar políticas (em contraponto a uma abordagem essencialmente descritiva e analítica) (Livingstone, 2016: 7).

- 9 Estas premissas têm origem na visão das crianças como sujeitos de direitos (e não mais como objetos de proteção), que tem como marco fundamental a Convenção sobre os Direitos das Crianças (CDC). Implementado pelas Nações Unidas em 1989 e ratificado por quase todos os países⁷, este documento, com força de lei no plano jurídico internacional, estabelece os chamados direitos à provisão (condições saudáveis e seguras de crescimento, acesso à educação, a cuidados de saúde e a uma boa qualidade de vida), à proteção (contra a discriminação sexual, a exploração comercial e a violência), e introduz uma inovação: os chamados direitos à participação, que preconizam a ação das crianças como estratégia para a realização dos seus direitos (Soares, 2005). A CDC consagra o princípio das ‘capacidades em desenvolvimento’, por oposição à dependência infantil como estado fixo, e determina a não discriminação (Preâmbulo e Artigo 2.^o), o interesse superior da criança (Artigo 3.^o), o direito da criança à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento (Artigo 6.^o) e o respeito pelas opiniões da criança (Artigo 12.^o).
- 10 Neste sentido, é fundamental percebermos o papel ativo das crianças na elaboração, interpretação e reconstrução da sua relação com os *media* (Marôpo, 2014: 107), considerando de forma primordial os seus direitos, especialmente os chamados direitos digitais identificados por Livingstone (2014), replicando a tradicional divisão em proteção, provisão e participação.

11

- *Direitos de proteção.* Os utilizadores têm direito: a respeito e proteção da dignidade *online*; a privacidade, liberdade de vigilância ou censura e a anonimato *online*; a controlar a recolha, retenção, processamento, disposição e cedência de dados pessoais; à vida, liberdade e segurança, incluindo proteção contra assédio, crime, discurso de ódio, difamação (e, para crianças, de exploração sexual e de outras formas); à liberdade de usar a internet e ser protegido dos perigos que lhe estão associados.
- *Direitos de provisão.* Os utilizadores têm direito: a aceder à internet e a usá-la de forma segura e aberta, com atenção para atender às necessidades específicas de grupos desfavorecidos; a uma diversidade cultural e linguística na internet, que deve ser promovida, e a inovação que facilite a pluralidade de expressão; a uma educação através da internet; ao acesso à cultura e ao conhecimento *online*; a que os *standards* e formatos da internet sejam abertos, interoperáveis e inclusivos.
- *Direitos de participação.* Os utilizadores têm direito: a que a internet seja um espaço de promoção, proteção e consagração de direitos humanos e de avanço da justiça social; a procurar, receber e transmitir informação de forma livre; a associar-se livremente a outros por razões sociais, políticas e culturais; e a que a governança da internet seja feita com múltiplas partes, participativa e com responsabilidades partilhadas.

12

- 13 Outras iniciativas vão neste sentido, como a Carta de Direitos Digitais da plataforma *5Rights*⁸, assinada por um conjunto de entidades com atuação na área. Esta inclui o direito: a remover (editar facilmente e apagar todo o conteúdo criado); a saber (quem detém ou lucra com a informação, para que fins é usada a informação pessoal, e se está a ser copiada, vendida ou trocada); a ter segurança e apoio (contra práticas ilegais e apoio, caso sejam encontradas situações problemáticas ou perturbadoras *online*); a fazer um uso informado e consciente (ser capaz de utilizar as potencialidades criativas do *online*, mas também ser livre para se desligar, sem constrangimentos, das plataformas); e a deter literacia digital (educação sobre as competências para usar, criar e criticar as tecnologias digitais).
- 14 Além da atenção à literacia mediática e digital, que promoveu a conceção dos referidos direitos digitais, podemos atestar uma crescente preocupação com a literacia para a saúde direcionada aos jovens (Higgins e Begoray, 2012; Manganello, 2008; Levin-Zamir, Lemish e Gofin, 2011; Borzekowski, 2009).
- 15 Definida como a capacidade dos indivíduos para obter, processar e entender informações básicas sobre saúde e serviços necessários para tomar decisões apropriadas (Manganello, 2008: 840), a literacia para a saúde é frequentemente debatida levando em consideração diferentes aspetos relacionados com os *media*, especialmente quando se trata da população mais jovem. Ressaltam nestes estudos dois enfoques principais: primeiramente, o uso excessivo e omnipresente de ecrãs (computadores, telemóveis, *tablets*, televisões, videojogos, etc.), relacionado com diversos problemas como a dependência, o sedentarismo e o aumento dos índices de obesidade e outros distúrbios alimentares; por outro lado, os *media* (novos ou tradicionais) surgem como fonte central de informações sobre saúde, apresentando textos e imagens que influenciam fortemente a aprendizagem dos jovens sobre o tema. Nesta perspetiva, diversos estudos percebem os *media* como componente crucial de análises sobre a literacia de saúde dos jovens e atestam que, embora os jovens estejam interessados em informações sobre saúde, frequentemente têm dificuldades em percebê-las ou analisá-las criticamente, sendo por isso fundamental compreender de que maneiras os jovens se relacionam com as mensagens mediáticas (Higgins e Begoray, 2012: 137; Manganello, 2008: 241).
- 16 Estas conexões entre saúde e *media* fizeram emergir o conceito de literacia mediática para a saúde, definido como um *continuum* da habilidade para identificar conteúdos relacionados com a saúde (explícitos ou implícitos nos *media*), reconhecer a sua influência nos comportamentos de saúde, analisar criticamente o conteúdo, e responder através de ação (Levin-Zamir, Lemish e Gofin, 2011: 325).
- 17 Uma outra linha de investigação que une comunicação e saúde preocupa-se de forma central com as informações sobre a doença disponibilizadas às crianças e aos jovens, que são condicionados pelas crenças relativas à sua vulnerabilidade, incompetência e estatuto enquanto dependentes. Estes estudos - divididos de uma forma geral em torno de três temas: divulgação de informação sobre diagnóstico e prognóstico, informação sobre efeitos secundários e informações para preparar crianças e jovens para procedimentos médicos - chamam a atenção para a necessidade de abordagens multidisciplinares, para além das preocupações médico-físicas (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005: 115).
- 18 Assumindo-se como um contributo relevante, as ciências sociais têm revelado diferentes aspetos sobre o contexto em que vivem as crianças e jovens com cancro. Este inclui desde

um intenso stress sentido nos dias ou semanas após o diagnóstico da doença até efeitos secundários, como o desafio de reconstruir expectativas sobre a biografia individual e a autoidentidade ou sobre como lidar com a perda da sensação de invulnerabilidade. Durante a fase terapêutica, os pais lidam com obstáculos como conseguir a cooperação dos filhos para procedimentos médicos dolorosos e invasivos e também com dificuldades financeiras advindas de custos relacionados com o tratamento (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

- 19 Como reflexo deste maior conhecimento sobre as circunstâncias em que se vive o cancro na infância e adolescência, a Carta da Criança Hospitalizada⁹ (CCH) privilegia uma abordagem holística que inclui questões sociais e culturais (Von Feilitzen e Stenersen, 2014: 11). O documento atesta a atenção crescente à humanização no atendimento pediátrico e aos direitos das crianças em âmbito hospitalar (Levy, 1996). A CCH afirma que os hospitais devem oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, e que a intimidade de cada criança deve ser respeitada, sendo esta tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.

2. Contexto e metodologia

- 20 A pesquisa que originou este artigo refletiu estas preocupações no âmbito dos *media* e da saúde, baseando-se no paradigma dos direitos das crianças e dos jovens e tomando os seus pontos de vista como elementos centrais de análise. Traçou-se como objetivo central da pesquisa compreender a perceção dos jovens sobre a representação da doença em diferentes contextos mediáticos (peças jornalísticas e campanhas institucionais sobre o cancro) e também as suas estratégias de apresentação nas redes sociais enquanto doentes. Este último tópico é o foco central deste artigo. Aqui são debatidas as perspetivas dos jovens sobre as suas conceções de dignidade e segurança em situações de divulgação da doença nas redes sociais, conhecendo as suas estratégias de exposição ou privacidade. Para tal, considerou-se que a pesquisa deveria ser qualitativa, de forma a chegar aos significados das situações para os atores sociais (Creswell, 2003). No desenho do estudo procurou-se ouvir os participantes, preservando o seu conforto e bem-estar, desde o local escolhido para os grupos de foco (as instalações da Acreditar, em Lisboa e no Porto) até à realização dos grupos de foco.
- 21 Foram, assim, recrutados participantes - mediante convite feito pela Acreditar, dentro da sua base de contactos - com idades a partir dos 12 anos, em fase de tratamento ou pós-tratamento, para garantir uma diversidade de perspetivas sobre a privacidade ou exposição em relação à doença em diferentes fases. Os participantes estão especialmente envolvidos com a associação e com a sua causa, não sendo representativos das crianças e dos jovens que já passaram pela experiência da doença. A amostra foi, assim, intencional, face aos critérios definidos, mas sujeita à disponibilidade dos jovens.
- 22 A opção por grupos de foco respondeu a razões científicas, éticas e práticas. Este método qualitativo de investigação permite uma discussão sobre o tema, através da apresentação de posições pessoais e também do confronto entre posições distintas, revelando a sua influência, mas também as suas negociações face às forças socioculturais (Schroder *et al.*, 2003: 107), sem ser demasiado intrusivo para um indivíduo em particular. Foi também uma forma conveniente de mobilizar vários participantes num tempo mínimo, num estudo que era exploratório. Os grupos de foco tiveram como base um guião de questões sobre hábitos de utilização dos *media* e sobre a representação de crianças e jovens com

doença oncológica em três contextos: no discurso noticioso, nos meios digitais (especialmente nas redes sociais) e em campanhas institucionais sobre o cancro.

- 23 Neste estudo exploratório, realizado em julho de 2015, contámos com a participação de três grupos de foco: um em Lisboa e dois no Porto. Embora estes grupos de foco não sejam representativos, não nos foi possível alargar o estudo a outros grupos devido às características específicas da população estudada e às limitações temporais. No entanto, estes grupos permitiram fazer um levantamento das questões a abordar numa fase posterior de pesquisa com um maior número de participantes.
- 24 Para cada um desses grupos foram convidados cinco jovens, de forma a não alongar a duração das sessões e a evitar torná-las cansativas, o que é desaconselhado para jovens em geral, e especialmente para os participantes que se encontram em tratamento. Os grupos de foco foram conduzidos por duas entrevistadoras, com gravação de som e com duração aproximada de noventa minutos. A Tabela 1 apresenta as composições desses grupos, conforme resposta dos jovens convidados para as datas disponíveis. O grupo de foco 2 contou apenas com dois participantes, porque os demais não compareceram à última hora. Mesmo assim, preferiu-se realizar a sessão para não frustrar as expectativas dos presentes, que se mostravam bastante interessados em contribuir para o estudo. Na maioria, os participantes já se conheciam entre si, da fase de tratamento ou através da Associação. Esse facto seria incontornável, dada a natureza da população: formam um grupo social relativamente reduzido, e a sua característica comum – terem tido doença oncológica ou terem-na atualmente – é um marco estruturante da sua identidade biográfica, o que os aproximou durante o período de hospitalização ou em ações promovidas pela Acreditar. Por conseguinte, o estudo apoiou-se num uso flexível dos métodos, sem descurar os princípios éticos.
- 25 De acordo com as boas práticas de investigação (Lobe *et al.*, 2008), foi pedido o consentimento informado por escrito dos jovens – e também das suas famílias, no caso de serem menores de 16 anos –, garantido o sigilo para os participantes da investigação, através de pseudónimos escolhidos pelos próprios, e assegurada total liberdade para desistirem a qualquer momento.
- 26 Foi ainda pedido aos participantes que preenchessem uma ficha de caracterização, com dados como a idade em que tiveram a doença oncológica e as profissões dos pais. De forma a estimular o debate e a torná-lo mais concreto para os jovens, recorreu-se a casos concretos de notícias e campanhas, e apelou-se às suas referências comuns (Buckingham, 1993).

Tabela 1 – Caracterização dos participantes no estudo “Que imagem queremos ter?”, por género e idade, e pseudónimos escolhidos para o estudo.

Grupo	Composição por género	Pseudónimos e idades
Grupo de foco 1 (Lisboa, 16 julho 2015)	5 rapazes	Ravi (13), Darth Vader (13)*, Hobbit (16), Jorge (17)*, Bart Simpson (17)
Grupo de foco 2 (Porto, 18 julho 2015)	1 rapaz, 1 rapariga	Leonor (21), Frank (18)
Grupo de foco 3 (Porto, 18 julho 2015)	2 rapazes, 3 raparigas	Bernardo (22), Tiago (18), Maria Alberta (17), Maria (12), Beatriz (19)
Total	12 (8 rapazes, 4 raparigas)	12 - 22 anos

Legenda: Em tratamento contra o cancro. Os restantes participantes já ultrapassaram essa fase

27

As gravações dos grupos de foco foram transcritas integralmente e os dados foram sujeitos a análise de conteúdo, numa perspetiva temática e qualitativa, relativamente aos usos, representações e direitos, de acordo com categorias derivadas do quadro teórico. Como referido na introdução, este artigo foca os resultados relativos aos usos e perceções dos meios digitais e discute-os à luz do paradigma dos direitos.

3. Jovens com cancro e os *media* digitais: Usos e perceções

28 A informação sobre saúde/doença na internet é um tema que coloca questões de literacia não só dos *media* mas também da saúde. Muitos dos participantes que já utilizavam a internet na altura em que estiveram doentes usaram a rede para se informar sobre a doença ou para procurar contacto com pessoas que tivessem a mesma condição. Outros não o fizeram porque tiveram a doença quando eram muito novos ou preferiram não consultar informações *online*, como uma forma de proteção. Leonor, que esteve doente quando tinha 10 anos, referiu:

29

Naquela época era um bocado nova e eu lembro-me que o meu médico desde logo disse à minha mãe para não procurar informação na internet e a mim nunca me interessou minimamente procurar nada... Hoje tenho um superinteresse, me falam de uma doença, vou logo a pesquisar, mas para mim, na altura, não tinha sentido, nem queria saber, as pessoas começavam a falar “os efeitos secundários são...” e eu “não quero saber”. Sei lá, acho que na altura me doía mais saber o que podia acontecer do que deixar as coisas acontecerem, portanto nunca pesquisei e os meus pais também nunca pesquisaram (Leonor, 21).

30

31 Quase todos os jovens, principalmente os que tiveram a doença já na adolescência, afirmaram que a internet foi uma forma de ocuparem os tempos livres durante as fases de tratamento. Referiram sobretudo conteúdos de entretenimento, particularmente séries televisivas visionadas através de *sites* de partilha de vídeos, que se afiguram como uma solução mais conveniente do que a programação em canais televisivos convencionais, mesmo em cabo.

32

- Nos canais estava sempre a dar a mesma coisa ou era alguma coisa que não nos interessava e na internet sempre pesquisamos alguma coisa que gostássemos e estávamos a passar o tempo. (Bart Simpson, 17)

(...)

- Eu fui operado e fiquei um bocado debilitado por causa disso (...), então passei a estar mais em casa, mas parado a jogar, a ver televisão, a fazer coisas assim mais básicas. (Ravi, 13)

33

34 Além do entretenimento, a internet permite também manter a rede de contactos pessoais com os amigos e colegas de cuja companhia ficam privados durante os tratamentos e hospitalizações, sobretudo para os adolescentes, ou mais especificamente para os que tiveram a doença já na adolescência.

Eu também passei a usar mais o computador por causa dos tratamentos, passei a ficar mais tempo na internet porque estava longe dos amigos, da família. Sempre usei a internet para me comunicar com os meus amigos e com a família, mas agora menos; antes era mais viciado. (Jorge, 17)

35

36 Depois do tratamento e atualmente, as redes sociais ajudam a manter contacto com amigos que conheceram em hospitais, durante o tratamento, e com quem perdem a convivência direta depois do regresso a casa e à escola. A rede de contactos sociais parece estender-se, formando um círculo que se alarga dos jovens às suas famílias, dada a particularidade da doença e a vulnerabilidade que atravessaram, e que os meios digitais, bem como a Associação, ajudam a manter. É isso também que explica que os participantes nos grupos de foco se conhecessem entre si, com graus diferentes de intimidade, visto que partilharam ou estavam a partilhar períodos de internamento, à época da realização da pesquisa.

37 Neste contexto de interação mediada, contudo, colocam-se questões sobre como lidar com informações negativas.

38

Eu apeguei-me muito aos miúdos do hospital, ficávamos com ligação, éramos amigos. Depois houve um rapaz, o Kevin, eu dava-me bastante com ele e a mãe também. Depois houve uma vez no Facebook lá no hospital, o Miguel, voluntário, publicou a dizer que ele tinha morrido. Caiu-me tudo. Fui lá para a sala do lado, perguntar ao Miguel se era verdade... Caiu-me tudo... Comecei logo a chorar. (Bart Simpson, 17)

39

40 Bart Simpson acabou por considerar que era importante para si ter tido conhecimento de que um amigo tinha falecido, e que as redes sociais facilitavam essa informação. No entanto, o contacto com este círculo através da rede social pode ser difícil para outros,

com menor resiliência.

- Houve uma altura em que eu pensei em me desligar seriamente do Facebook e dos amigos que estiveram comigo doentes, porque recebo muitas notícias de amigos que morrem. Houve uma altura em que eu pensei mesmo... (Frank, 18)
- É difícil gerir isso? E em que altura optaste por não apagar? (Entrevistadora)
- Porque eu sinto também uma ligação por parte das mães... (Frank, 18)

41

42 Esta situação demonstra a ambivalência da internet e das redes sociais. Por um lado, permitem manter círculos sociais onde as crianças e os jovens circulam em momentos diferentes e que são parte importante para o apoio social face à doença. Por outro, também promovem a exposição à informação potencialmente dolorosa, particularmente para os mais novos e para aqueles que vivem numa situação de vulnerabilidade.

43 Por outro lado ainda, as redes sociais expandem a visibilidade de notícias que circulam nos órgãos de comunicação social sobre crianças doentes. Um exemplo em que isso se deu a ver foi o caso 'Nonô', já referido anteriormente, do qual os participantes mostraram ter conhecimento e memória, pelo impacto generalizado que teve.

44 A divulgação de informação através das redes sociais sobre casos de doença oncológica entre crianças e jovens também abre a possibilidade de receber comentários do público em geral, num contexto não controlado pelos jovens.

45

O que pode nos chatear é algum comentário no telejornal ou qualquer coisa; por exemplo, as pessoas verem e pensarem 'coitadinhos', acho que isso me chateia muito mais do que as coisas nas redes sociais. Lá está, nós só postamos nas redes sociais aquilo que queremos pôr e, se queremos pôr, acho que não nos importamos que aquilo vá lá para fora, por outro lado, não estamos muito protegidos. (Bernardo, 22)

46

47 Da mesma forma, a utilização das redes sociais, muitas vezes em articulação com os meios noticiosos tradicionais, como forma de angariar fundos para tratamentos ou para pedido de doação de medula óssea também é tema debatido na comunidade dos doentes e sobreviventes de cancro infantil. Os participantes demonstraram que o foco da discussão tem que ver com a utilização da imagem das crianças em enquadramentos mais vulneráveis, por um lado, e com o pedido considerado abusivo de apoios e fundos, por outro.

(em reação à notícia de jornal) Ela quase que foi treinada pela mãe e pelo pai. Ela aproveitava-se da doença. Nós não gostámos de ser divulgados. Ela não. Ela gostava de se mostrar, que não tinha a perna para pedir coisas. Ela mostrava que não tinha a perna e fazia-se de coitadinha para receber coisas. Ela fazia isso. (Darth Vader, 13)

48 Particularmente as redes sociais implicam a gestão da imagem pessoal e da privacidade, questão importante para qualquer utilizador, possivelmente mais para os jovens, e mais ainda no caso deste grupo com particulares contornos. Por um lado, a imagem de si doentes é algo que nem todos estão disponíveis para partilhar, quer durante a doença, quer depois de a ultrapassarem. Por outro lado, valorizam a imagem de si próprios após terem concluído os tratamentos, como uma imagem triunfante, de terem vencido, na perspectiva de alguns.

49

Nunca meti fotos assim, nem falei sobre isso, as pessoas que sabiam eram as mais próximas. Com essas pessoas falava no chat, não metia nada no meu mural. Há pessoas que gostam de meter as fotos carecas no Facebook e isso tudo. Eu nunca gostei. Nunca meti. Falo com as pessoas mais próximas, com a família, com os amigos mais próximos, isso tudo. (Bart Simpson, 17)

50

51 Leonor foi a jovem que se mostrou mais protetora da sua imagem quando doente, muito possivelmente porque teve a doença há bastante tempo, quando criança, e hoje tem círculos sociais diferentes. O facto de ter sido entrevistada no grupo de foco mais reduzido, com dois participantes, pode ter dado maior abertura para a revelação da sua forte postura acerca dessa questão. Tendo tido a doença aos dez anos, o testemunho de Leonor esclarece a importância que para si tem o controlo das esferas em que a sua doença é conhecida. Também demonstra que a interpretação da criança/do jovem sobre a sua privacidade nem sempre coincide com a dos pais.

52

No período que eu fiquei doente, eu não queria muito contacto com as pessoas, portanto, nem fotografias gostava de publicar, portanto, [fiz um perfil no Facebook] quando comecei a ficar melhor, comecei a ficar com cabelo... Foi passado bastante tempo, foi para aí aos 14. (...) A partir do momento que fiquei bem foi o momento que comecei a pôr fotos; ainda hoje não meto nada e não gosto de publicar coisas que me liguem com isso. Os meus pais acham que é errado, mas eu sinto-me melhor assim. (...) Agora se meus tios publicassem algo, eles sabem e eu tenho-os adicionados, não iria me transtornar. Para as outras pessoas poderia ser confuso porque não estão a par, mas não me incomoda, mas, se puder evitar de saberem, prefiro. (...) Claro que eu tenho montes de fotografias, os meus pais também me tiraram, mas são nossas, são da família, são fotografias que eu mais tarde posso recordar com a minha família. Acho que passar isso para os outros, expor... Acho que essas crianças que são mais pequenas e não tem poder de decisão, faz confusão, aí elas não podem dizer se querem, não querem, é mais a coisa dos pais... Quando são elas que querem, são as mais velhas a fazer, aí temos que respeitar. Por exemplo, se fosse publicar como se fosse um diário, um diário de bordo em que eles fossem relatando as experiências, não naquela perspectiva tão negativa e tão pessimista... (Leonor, 21)

53

4. Discussão

54 É forçoso reconhecer, desde logo, o importante lugar que os meios digitais ocupam nas vidas daqueles que sofreram de doença oncológica durante a infância ou juventude. Os participantes no estudo relataram que, durante o tratamento, fizeram um uso mais intenso dos *media* em geral e dos digitais em particular, vistos como uma das poucas opções de que dispõem para se manterem ocupados, entretidos e em contacto com as suas redes pessoais. Esta constatação suscita o *direito de provisão* a conteúdos de qualidade (Livingstone, 2014), inclusive na sua própria língua - algo que se torna pertinente face à enorme quantidade de séries de entretenimento produzidas em países estrangeiros, sobretudo séries norte-americanas, sujeitas à disponibilidade de legendagem criada por outros utilizadores.

55 A internet é também frequentemente usada pelos jovens para obter informações sobre a doença. O *direito à literacia* mostra-se fundamental, não só entre os jovens, mas também

entre as suas famílias, pela particular ‘tentação’ de pesquisar informação sobre a doença nos meios digitais, sem garantias da certificação da sua qualidade, o que também convoca a noção de literacia mediática para a saúde dirigida aos jovens, referida anteriormente (Higgins e Begoray, 2012; Manganello, 2008; Levin-Zamir, Lemish e Gofin, 2011; Borzekowski, 2009). Para além da oportunidade de procurar informação alternativa à fornecida pelos profissionais de saúde, os riscos de encontrar informação errónea ou alarmante colocam a questão do *direito a proteção* contra riscos específicos de dano psicológico e de comportamentos que podem colocar a saúde das crianças e dos jovens ainda mais em risco.

- 56 Outra oportunidade oferecida pela internet, e em particular pelas redes sociais, é a de contactar com os amigos de quem se veem afastados por longos períodos de internamento hospitalar, e de manter ligação com as crianças, as famílias e os profissionais de saúde que conhecem durante o período de doença. Contudo, o risco de contactar com informações negativas através das redes sociais – como: notícias de falecimentos de amigos doentes; comentários e interações de outros utilizadores sobre a sua doença; ou exposição a conteúdos potencialmente perturbadores sobre a enfermidade através dessas plataformas – levanta a questão do *direito à segurança e ao apoio*. Estas experiências agudizam a sensação de perda de invulnerabilidade, ressaltada na investigação em ciências sociais sobre crianças com cancro (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).
- 57 É também este sentimento e o difícil processo de recuperação, inclusive emocional e psicológico, que explicam a reserva que mantêm, especialmente durante os tratamentos. Com efeito, a privacidade durante as fases difíceis do tratamento é valorizada como tática para evitar dramatização, vitimização ou ‘heroificação’ nas redes sociais ou outros meios de comunicação, à semelhança do que é dito num estudo realizado no Brasil sobre como jovens com cancro constroem sentidos sobre as notícias acerca da doença e de quem a vive (Carvalho, Sampaio e Marôpo, 2016). Para os participantes, as dúvidas, as dores, os sofrimentos e as tristezas (pelo menos enquanto estão a ser vivenciados no presente) são pessoais e devem ser partilhadas no contexto familiar ou entre amigos próximos. Por esta razão, a maioria refere que não divulgou imagens ou informações sobre a sua condição de doente nas redes sociais durante o tratamento.
- 58 Por outro lado, os participantes aprovam e admiram aqueles que expõem a sua identidade enquanto doentes ou ex-doentes oncológicos, quando os seus contributos são válidos para o debate público sobre a doença e para contrariar uma imagem estereotipada do doente, num claro reconhecimento da importância da literacia para a saúde, entre a população em geral. Além disso, os jovens que expõem a sua condição de doentes (em contexto de discussão pública e não de exploração do drama pessoal) são vistos como exemplos de coragem, autoafirmação e luta contra o estigma.
- 59 No entanto, muitos não se sentem à vontade para expor a sua experiência individual, em consonância com a preocupação da Carta da Criança Hospitalizada de garantir o respeito à privacidade dos pacientes. A maioria demonstra disposição para falar sobre o cancro, mas em anonimato, embora alguns tenham partilhado informações sobre a sua doença quando já estavam curados e muitos partilhem vídeos de campanhas ou outros conteúdos relacionados com a enfermidade.
- 60 As campanhas iniciadas por familiares de crianças doentes nas redes sociais (que algumas vezes conseguem repercussão mediática) geraram três tipos de reações bastante diferentes entre os jovens, quando lhes foi pedido que se imaginassem nesta situação: para muitos, desconforto em se considerarem numa situação semelhante; para alguns,

aceitação em nome de potenciais benefícios (doadores de medula ou dinheiro para tratamentos no estrangeiro); e aprovação, porque a visibilidade na infância pode ser um trunfo para a luta contra o cancro para os que se veem como ativistas da causa.

- 61 Quando analisaram a situação de uma forma mais distanciada, vários jovens mostraram-se críticos à grande repercussão de algumas dessas campanhas nos *media* tradicionais, questionando a invisibilidade de muitas outras crianças doentes, em discursos noticiosos vistos por muitos dos participantes como sensacionalistas. À semelhança de outros estudos sobre a relação dos jovens com conteúdos dos *media*, há um ressentimento face aos critérios de noticiabilidade que sobrerrepresentam alguns casos - envolvendo celebridades, por exemplo -, enquanto a maioria permanece invisível (Jorge, 2014: 90). Alguns demonstraram ainda desconfiança em relação às reais intenções das famílias, que poderiam estar a usar a doença para obter benefícios indiretos. Outros lamentaram a falta de um debate mais esclarecedor e contextualizado sobre a doença e sobre as necessidades de quem a vive.
- 62 As reflexões dos jovens demonstram que a divulgação da identidade de crianças pequenas com cancro, por familiares ou outros, mesmo que com boas intenções, tem consequências futuras difíceis de prever. Neste sentido, demonstram o desafio que é respeitar o *direito a escolhas informadas e conscientes*, especialmente no caso das crianças mais novas. Por outro lado, apontam para a importância central do *direito a remover e a ser esquecido* para este grupo, que pode considerar constrangedor, durante o seu desenvolvimento e vida adulta, que existam fotografias acessíveis de si enquanto doente.
- 63 Assim, os dados da idade em que os jovens tiveram a doença mostraram-se particularmente relevantes. Ter tido cancro mais recentemente ou quando era bem mais novo parece influenciar a decisão sobre expor ou não de forma mais alargada a condição de doente ou ex-doente. Quem teve a doença ainda na primeira infância tem muitas vezes a opção de omiti-la dos grupos sociais que frequenta hoje e opta por fazê-lo. O depoimento de Leonor, por exemplo, demonstra um esforço considerável para ocultar a experiência da doença oncológica da sua biografia individual. Os que estiveram ou estão doentes durante a convivência com seus pares atuais, diferentemente, parecem mais à vontade para expor a doença, por esta fazer parte mais explicitamente das suas identidades. Essas diferenças lançam luz sobre o contexto em que vivem crianças e jovens com cancro, tema já discutido noutros estudos (como o de Dixon-Woods, Young e Heney, 2005, citado anteriormente).
- 64 Além disso, também se mostrou relevante a idade dos participantes à data da recolha dos dados. Os mais velhos demonstraram maior preocupação com o debate público acerca da doença, especialmente em relação à estigmatização dos doentes e à falta de informação da população sobre o cancro. Por outro lado, os mais novos ressaltaram sobretudo a interferência da doença na vida quotidiana dos doentes e familiares, incluindo dificuldades na escola e nas suas experiências de socialização.
- 65 No entanto, as diferenças de idades dos participantes, sendo assinaláveis nas suas diferentes capacidades de verbalização, foram esbatidas no que se refere à maturidade e capacidade para tomar uma posição: os mais novos demonstraram maturidade excepcional para a sua idade, aparentando estar bastante à vontade, quer com os restantes participantes, quer com a situação de grupo de foco. No grupo de foco 3, o participante mais velho, Bernardo, mostrou-se mais prolixo, mas todos os participantes tiveram espaço para expressar as suas posições. No grupo de foco 2, com apenas dois participantes, notaram-se os diferentes momentos em que divergiram as opiniões. De

modo similar, não se conseguiu encontrar diferentes posições dos participantes em função dos perfis profissionais dos pais ou em função do género.

Conclusões

- 66 Uma perspetiva sobre a relação dos jovens com os *media* orientada pelos direitos, como a que adotamos neste artigo, implica reconhecer que esta relação pode conter aspetos negativos e positivos (Livingstone, 2016; Livingstone e Haddon, 2014). Os usos e perceções sobre os meios digitais expressos pelos participantes, neste estudo, demonstram tanto novos riscos como oportunidades relativamente à identidade e sociabilidade de crianças e jovens que passam pela doença oncológica, e à sua participação na esfera pública (Marôpo, 2014; Carvalho, Sampaio e Marôpo, 2016). Mais ainda, olhar para a relação dos jovens com os meios digitais, incluindo as dimensões da literacia digital e literacia mediática para a saúde, a partir de um grupo particularmente vulnerável, permitiu uma perspetiva mais inclusiva sobre os direitos de crianças e jovens, considerando os seus parâmetros de dignidade, conforto e segurança.
- 67 Por outro lado, este artigo atesta a “relevância e urgência de incluir as vozes das crianças na pesquisa sobre os direitos das crianças na era digital” (Livingstone, 2016: 11). Para tal, o cariz qualitativo da pesquisa mostrou-se adequado para oferecer uma reflexão sobre esta experiência marcante para a construção das crianças e jovens, para além dos aspectos físicos e médicos da doença (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).
- 68 Contudo, enquanto estudo exploratório, esta investigação tem reconhecidamente inúmeras limitações, como o número reduzido de participantes e sessões, que se traduz necessariamente numa fraca diversidade de perfis. Investigações futuras nesta temática devem procurar alargar o âmbito, com maior diversidade de participantes entre jovens com a doença, particularmente com vista a explorar diferenças de classe, idade e género. Por outro lado, numa perspetiva construtivista, devem analisar o papel dos pais, de outros agentes sociais (cuidadores de saúde e apoio social) e de jovens que não experienciaram o cancro, na relação e uso que doentes e ex-doentes estabelecem com os meios digitais.

BIBLIOGRAFIA

- Borzekowski, D. L. (2009). Considering children and health literacy: a theoretical approach. *Pediatrics*, 124(Supplement 3): 282-288.
- Buckingham, D. (2008). *Youth, Identity, and Digital Media*. Cambridge: MIT Press.
- Buckingham, D., Ed. (1993). *Reading Audiences: Young People and the Media*. Grã-Bretanha: Manchester University Press.
- Buckingham, D. e Willett, R. (2006). *Digital Generations: Children, Young People, and New Media*. Nova Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

- Carvalho, R., Sampaio, I. e Marôpo, L. (2016). Entre a dor e a superação: adolescentes com câncer discutem sua representação nas notícias. *Animus. Revista Interamericana de Comunicação Mediática*, 15 (30): 224-240.
- Creswell, J. (2003). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Londres, Nova Iorque: Sage.
- Dixon-Woods, M., Young, B. e Heney, D. (2005). *Rethinking Experiences Of Childhood Cancer: A Multidisciplinary Approach To Chronic Childhood Illness*. Reino Unido: McGraw-Hill Education.
- Drotner, K. (1992). Modernity and media panics. In: Skovmand, M. e K. C. Schroder, eds. *Media Cultures Reappraising Transnational Media*. Londres, Nova Iorque: Routledge: 42-62.
- Gerbner, G. (1994). Reclaiming our cultural mythology. *Context*, 38: 40-42.
- Higgins, J. W. e Begoray, D. (2012). Exploring the borderlands between media and health: Conceptualizing 'critical media health literacy'. *Journal of Media Literacy Education*, 4 (2): 136-148.
- James, A. e Prout, A. (orgs.) (1997). *Constructing and Reconstructing Childhood*. Londres: Routledge.
- Jorge, A. (2014). 'O Que é Que os Famosos Têm de Especial?' - A Cultura das Celebidades e os Jovens. Alfragide: Texto Editores.
- Levin-Zamir, D., Lemish, D. e Gofin, R. (2011). Media health literacy (MHL): Development and measurement of the concept among adolescents. *Health Education Research*, 26 (2): 323-335.
- Levy, M. L. (1996). Os direitos da criança hospitalizada. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 27 (4): 655-657.
- Livingstone, S. (2016). Reframing media effects in terms of children's rights in the digital age. *Journal of Children and Media*, 10 (1): 4-12.
- Livingstone, S. (2014). Children's digital rights: a priority. *Intermedia*, 42 (4/5): 20-24. [Internet] Disponível em < <http://eprints.lse.ac.uk/60727/>>
- Livingstone, S. e Haddon, L. (2014). *Kids Online: Opportunities and Risks for Children*. Lisboa: Policy Press.
- Livingstone, S. (1998). Mediated childhood: A comparative approach to young people's changing media environment in Europe. *European Journal of Communication*, 13 (4): 435-456.
- Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K. e Simões, J. A. (2008). *Best practice research guide: how to research children and online technologies in comparative perspective*. EU Kids Online, Londres.
- Manganello, J. A. (2008). Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health Education Research*, 23 (5): 840-847.
- Marôpo, L. (2014). Identidade e estigmatização: as notícias na percepção de crianças e jovens de um bairro de realojamento. *Análise Social*, 210, XLIX (1^º): 104-127.
- Ponte, C. (2012). *Crianças & Media: Pesquisa Internacional e Contexto Português do Século XIX à Atualidade*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Prensky, M. (2001). Digital natives, Digital immigrants. *On the Horizon*, 9 (5): 1-6.
- Schroder, K., Drotner, K., Kline, S. & Murray, C. (2003). *Researching Audiences: A Practical Guide to Methods in Media Audience Analysis*. Lisboa: Arnold.
- Soares, N. F. (2005). *Infância e direitos: participação das crianças nos contextos de vida - representações, práticas e poderes*. Tese de Doutoramento em Estudos da Criança - Ramo do Conhecimento em Sociologia da Infância, Universidade do Minho. Portugal.

Von Feilitzen, C. e Stenersen, J. (Eds.) (2014). *Young People, Media and Health: Risks and Rights*. Gotemburgo: Nordicom.

Woodward, K. (1997). *Identity and Difference – Culture, Media and Identities*. Londres: Sage Publications e Open University.

NOTAS

1. Por exemplo, “Jogadores do Benfica solidários com o filho de Carlos Martins” (revista *Caras*), in <http://caras.sapo.pt/famosos/2011-12-09-jogadores-do-benfica-solidarios-com-o-filho-de-carlos-martin>, consultada a 2/9/2016.
2. Em <https://www.facebook.com/vamosajudarogustavo/>, consulta em 2/9/2016.
3. “Filho de Carlos Martins com dador ‘totalmente compatível’” (*Diário de Notícias*, 12/5/2013), in <http://www.dn.pt/pessoas/interior/filho-de-carlos-martins-com-dador-totalmente-compativel-2513466.html>, consulta em 2/9/2016.
4. “Nonô, a menina de cinco anos que enfrentou o cancro com um sorriso” (*Observador*, 4/9/2014), in <http://observador.pt/2014/09/04/nono-menina-de-cinco-anos-que-enfrentou-um-cancro-com-um-sorriso/>, consultado a 2/9/2016.
5. Em <https://www.facebook.com/Os-Aprendizes-da-Nono-465581613536074/>, consultado a 2/9/2016.
6. Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro, fundada em 1994 como Instituição Particular de Solidariedade Social.
7. Em Portugal, esta foi ratificada pela Assembleia da República, a 8 de junho de 1990, e ratificada por decreto do Presidente da República n.º 549/90, de 12 de setembro de 1990.
8. Em <http://5rightsframework.com>, consultado a 2 de novembro de 2016.
9. O documento foi aprovado pelo Parlamento Europeu e pela Associação Europeia para a Defesa das Crianças Hospitalizadas (EACH), da qual Portugal faz parte.

RESUMOS

Este artigo apresenta resultados de um estudo exploratório sobre os usos e perceções dos meios digitais por jovens portugueses que têm ou tiveram doença oncológica, utilizando o enquadramento teórico dos direitos das crianças, da literacia digital e da literacia mediática para a saúde. Com o objetivo de discutir, em particular, as formas como os jovens utilizam as redes sociais e como gerem a sua privacidade ou exposição enquanto doentes ou ex-doentes de cancro, conduzimos três grupos de foco com 12 participantes entre os 13 e os 22 anos. Os meios digitais oferecem a este grupo oportunidades para entretenimento e contacto durante e depois dos tratamentos, mas colocam desafios relativamente à qualidade de informação de saúde que encontram na internet e à privacidade que os jovens querem garantir, sobretudo durante os tratamentos.

This article presents the main results of an exploratory study on the uses and perceptions of digital media by Portuguese young people who have or had an oncological disease, using the theoretical framework of children’s rights, digital literacy, and health media literacy. With the

purpose of discussing, in particular, the ways in which the young people use social networking sites and how they manage their privacy or visibility while sick with cancer or after the recovery, we conducted three focus groups with 12 participants between 13 and 22 years-old. Digital offer this group opportunities for entertainment and contact during and after treatments, but pose challenges to the quality of health information they find online and to the privacy they want to have, especially during treatments.

ÍNDICE

Palavras-chave: crianças e jovens, cancro, meios digitais, direitos, privacidade

Keywords: children and young people, cancer, digital media, rights, privacy

AUTORES

ANA JORGE

Centro de Estudos em Comunicação e Cultura, Universidade Católica Portuguesa
Escola Superior de Comunicação Social, Instituto Politécnico de Lisboa
Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais, Universidade Nova de Lisboa (CICS.NOVA)
Calçada de Palma de Cima,
1649-023 Lisboa
anajorge@fch.lisboa.ucp.pt

LIDIA MARÔPO

Instituto Politécnico de Setúbal
Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais, Universidade Nova de Lisboa (CICS.NOVA)
lidia.maropo@ese.ips.pt