

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

**ASSUMINDO O CUIDADO DE SI: IDENTIDADE E
PRÁTICAS ASSOCIATIVAS ENTRE DIABÉTICOS**

Andréia Aparecida Ferreira Lopes

Campinas
Março de 2010

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DO IFCH - UNICAMP**
Bibliotecária: Cecília Maria Jorge Nicolau CRB nº 3387

L881a	<p>Lopes, Andréia Aparecida Ferreira Assumindo o cuidado de si: identidade e práticas associativas entre diabéticos / Andréia Aparecida Ferreira Lopes. -- Campinas, SP : [s. n.], 2010.</p> <p style="text-align:center">Orientador: Guita Grin Debert. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.</p> <p style="text-align:center">1. Identidade. 2. Diabetes. 3. Gênero. 4. Corpo. 5. Biopolítica. 6. Alimentação. I. Debert, Guita Grin. II. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. III.Título.</p>
--------------	--

Título em inglês: Assuming the care of the self: identity and associative practices among diabetics

Palavras chaves em inglês (keywords) :

Identity
Diabetes
Gender
Body
Biopolitics
Eating

Área de Concentração: Antropologia

Titulação: Doutor em Antropologia

Banca examinadora:

Guita Grin Debert, Jane Araujo Russo, Cynthia Andersen Sarti, Ana Maria Canesqui, Paulo Dalgalarondo

Data da defesa: 25-03-2010

Programa de Pós-Graduação: Antropologia Social

057

ANDRÉIA APARECIDA FERREIRA LOPES

ASSUMINDO O CUIDADO DE SI: IDENTIDADE E PRÁTICAS ASSOCIATIVAS
ENTRE DIABÉTICOS.

Tese apresentada ao Departamento de Antropologia Social do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do grau de Doutor em Antropologia Social sob orientação da Profa. Dra. Guita Grin Debert.

Este exemplar corresponde à redação final da Tese defendida e aprovada pela Comissão Julgadora no dia 25/03/2010.

Comissão Julgadora:

Titulares:

Profa. Dra. Guita Grin Debert – (DA-IFCH) - (Presidente)

Profa. Dra. Jane Araujo Russo (IMS-UERJ)

Profa. Dra. Cynthia Andersen Sarti (UNIFESP)

Profa. Dra. Ana Maria Canesqui (FCM-UNICAMP)

Prof. Dr. Paulo Dalgarrondo (FCM-UNICAMP)

Suplentes

Prof. Dr. Marko Synésio Alves Monteiro (IG-UNICAMP)

Profa. Dra. Maria Filomena Gregori (DA-IFCH-UNICAMP)

Profa. Dra. Rose Satiko Gitirana Hikiji (FFLCH-USP)

Campinas
março/2010

Para meus queridos pais
Miriam e Aparecido

Agradecimentos

É com grande satisfação que agradeço às pessoas e instituições que colaboraram para que a pesquisa ganhasse o formato final aqui apresentado. De forma muito semelhante à confecção de uma lista de convidados para uma festa, o registro dos agradecimentos sempre é acompanhado pelo temor de se esquecer alguém. Pensando nisso, resolvi evocar os colaboradores da pesquisa seguindo a ordem que resgata o percurso cronológico em que a pesquisa se desenrolou.

Sou imensamente grata ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – IFCH/UNICAMP por todas as formas com que contribuiu para o desenvolvimento do projeto de pesquisa: desde o ambiente acadêmico dinâmico e estimulante, o apoio técnico cuidadoso da secretaria – em nome do qual dirijo um agradecimento especial para a Maria José –, e os recursos concedidos para a participação de evento científico durante o segundo ano de pesquisa.

Agradeço profundamente à Profa. Dra. Guita Grin Debert por ter orientado a pesquisa e com isso ter contribuído tanto para os resultados alcançados pela mesma, como para o processo de minha formação de uma forma que para mim foi tão valiosa e edificante. É muito gratificante quando se sente o resultado do processo de pesquisa não apenas no trabalho em si, mas no *saber fazer* que fica como um verdadeiro aprendizado da experiência de troca entre orientador e orientando. Certamente os resultados apresentados não teriam a mesma densidade analítica se a orientação da pesquisa não tivesse contado com a mesma combinação de envolvimento, criatividade, rigor, sensibilidade e generosidade de minha orientadora.

Não poderia deixar de agradecer aos companheiros orientandos da Profa. Guita, que tanto contribuíram com a discussão dos resultados parciais da pesquisa em nossas reuniões. Agradeço a Talita Pereira de Castro, Marcella Beraldo, Daniela Moreno Feriani, Andrea Tochio, Flavia Cunha, Adriana Alcântara, Glauca Destro, Bernadete Fin, Amanda Marques, Mauro Brigeiro, Carlos Alberto Hening e Guilherme Giufrida.

Agradeço às associações de diabéticos pesquisadas por terem aceitado contribuir para o desenvolvimento da pesquisa. Agradeço especialmente a Gislene L. por ter me acompanhado por praticamente todo o período em que estive desenvolvendo o trabalho de

campo em uma das associações (que não são identificadas no trabalho), facilitando o acesso às atividades que observei, e, mais do que isso, me incluindo na dinâmica delas como alguém *da casa*. Outros dois agradecimentos especiais se dirigem para membros da segunda associação pesquisada: para Selma Helena, por ter intermediado o contato com a associação, e para Maria Marta por ter me recebido e introduzido nas atividades que observei na associação.

Foi de importância central para a pesquisa o financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), através do processo 06/52036-5. Este apoio pesou enormemente sobre todas as etapas e estratégias necessárias para sua realização.

Agradeço o apoio oferecido pelo Núcleo de Estudos de Gênero – PAGU através das pessoas com quem sempre se podia contar para as questões de apoio técnico e logístico. Sou grata à Grazielle, ao Jadison e à Giovana.

Agradeço muito a generosidade dos profissionais da área da saúde que entrevistei, e que aceitaram contribuir com a pesquisa a despeito dos atropelos que por vezes causei em suas agendas.

O exame de qualificação se constituiu em uma etapa marcante para a avaliação da pesquisa, e foi muito valioso contar com as sugestões da Prof. Dra. Ana Maria Canesqui, e da Prof. Dra. Mariza Corrêa. Com análises muito cuidadosas elas apontaram direções importantes a partir das quais a análise ganhou muito em termos de sofisticação e ousadia. Agradeço muito a elas por isso.

Existem três categorias de pessoas que estiveram presentes de forma intensa e constante ao longo de todo o percurso da pesquisa, e que contribuíram de maneira especial, ainda que de formas diferentes, para a realização da mesma.

Em primeiro lugar estão os associados com os quais convivi nas atividades desenvolvidas nas associações, assim como em outros momentos que compartilhamos fora dela. Eu aprendi tanto com esses verdadeiros companheiros de pesquisa! Tanto pelo exercício analítico que a pesquisa envolveu, como pelo companheirismo e troca de experiências que o estar junto sempre representou. Agradeço profundamente a todos os associados que contribuíram para pesquisa através de entrevistas, relatos, conversas e de tantas outras maneiras.

Os associados que compuseram o grupo de criação do vídeo etnográfico merecem um agradecimento muito especial pelo entusiasmo, disposição e paciência que foram determinantes para a proposta desafiadora de incluir o trabalho com a imagem na pesquisa. A criatividade e desenvoltura com que conduziram cada reunião nossa estão registradas no vídeo e não deixam dúvidas sobre o grande envolvimento que dispensaram ao projeto.

Quero agradecer aos colegas de doutorado que encontrei em várias das turmas de doutorado que tiveram início a partir de 2005 (ano da primeira turma de doutorado em antropologia social do PPGAS-UNICAMP). Fico muito feliz de ter feito parte de um ambiente de trocas tão rico, que partia das discussões estimuladas pelas aulas e se estendiam para outros espaços compartilhados – a lanchonete, as “quartas da antropologia”, o bandeirão, e tantos outros.

Meus familiares e amigos foram e serão sempre figuras centrais nas fazes importantes de minha vida, e o “tempo do doutorado” não foi diferente. Meus pais Miriam e Aparecido sempre me transmitiram incentivo e confiança quando me viam deparar com momentos difíceis. Sempre pude contar com o companheirismo e o carinho de minhas irmãs Renata, Lídia e Jordana, da tia Rosa, dos sobrinhos Thiago e Danilo, e da Lígia. Cristina Daniels, grande amiga, com certeza faz idéia do quanto foi companheira das inquietações intelectuais que nos envolviam em longas discussões, nas quais sempre pesou o longo percurso de experiências que temos compartilhado. Outras tantas discussões intelectuais fizeram parte da convivência com o Ricardo ao longo de todo o processo de realização da pesquisa. Agradeço muito a ele a força que representou nos momentos de fragilidade, a paciência que sempre teve com minhas aflições, e o entusiasmo com que me estimulava a valorizar cada etapa vencida.

Resumo

Neste trabalho analiso a maneira pela qual a experiência da diabetes orienta os cuidados do corpo, a redefinição de estilos de vida e as formas de associação, dando conteúdos específicos ao que pode ser compreendido como o processo de tornar-se diabético. Através de uma metodologia qualitativa, envolvendo uma etnografia centrada nas práticas desenvolvidas por uma associação de diabéticos na cidade de São Paulo e em outras formas de associação de diabéticos, exploro o modo como homens e mulheres, com idades entre 48 e 90 anos e de diferentes segmentos sócio-econômicos, vivenciam um percurso de aprendizado de valores, saberes e práticas a serem incorporados a uma identidade própria enquanto diabéticos. A abordagem que adoto é orientada pelo paradigma do embodiment, enfatizando o modo como o corpo aparece nos discursos e relatos que acontecem nas atividades educativas e em outras formas de sociabilidade que acontecem na associação. Com isso, mostro que as associações de diabéticos se constituem como eixos articuladores das representações de um modelo de diabético ideal, ao mesmo tempo em que promovem formas de sociabilidade capazes de dar apoio àqueles que passam a ter a identidade marcada pela diabetes. É mostrado como este processo de reestruturação da identidade se situa no contexto da modernidade reflexiva, e também no âmbito da cultura de consumo, fazendo parte do quadro mais amplo das formas específicas que a biopolítica ganha na sociedade brasileira contemporânea.

Abstract

In this work I analyze the factors that provide a special meaning to what could be understood as the process of becoming diabetic: the way by means of which the experience with diabetes affects the body cares, the redefinition of lifestyles, and the kinds of associations. I explore the way by which men and women from different socioeconomic segments, aged between 48 and 90, pass through a learning process about the diabetes cares involving the adoption of certain values, knowledge and practices as part of the diabetic identities they are supposed to take on. I adopt a qualitative methodology involving an ethnography centered in practices developed in a specific diabetics association situated in the city of São Paulo and in other kinds of diabetics associations as well. The approach that I adopt is oriented by the paradigm of embodiment, emphasizing the way in which the body appears in discourses and accounts that occur in educational activities and other forms of sociability taking place in these associations. It is shown that the diabetics associations constitute articulator axes of the representations about an ideal diabetic's model and that they promote sociability forms capable of supporting those people whose identities have been affected by diabetes. This identity restructuring process is viewed both from the reflexive modernity perspective and the consumer culture one, thus suggesting specific manifestations of biopolitics in contemporary Brazilian society.

Sumário

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES	XV
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1: ESPAÇOS E ENCONTROS DE DIABÉTICOS	15
EU NÃO SABIA NADA SOBRE DIABETES	15
NA CAMPANHA ANUAL DO “DIA MUNDIAL DO DIABETES”	23
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DIABÉTICOS: TROCA DE INFORMAÇÕES E DE APOIO EMOCIONAL.....	26
SIGNIFICADOS DA PRÁTICA ASSOCIATIVA: COMPARTILHANDO AS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO COM A DIABETES.....	40
CAPÍTULO 2: AS ASSOCIAÇÕES DE DIABÉTICOS: CONGREGANDO INTERESSES DA INDÚSTRIA DA DIABETES .	59
A REDE DE EMPREENDIMENTOS EM TORNO DA DIABETES: LABORATÓRIOS, INDÚSTRIA ALIMENTÍCIA, POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E OUTROS.	59
<i>A APD-Associação de Pacientes Diabéticos: Identidade no campo da assistência à saúde do diabético</i>	62
<i>A APAIS-Associação de Pais de Diabéticos</i>	82
CAPÍTULO 3: AS PRÁTICAS ASSOCIATIVAS E AS FORMAS DA BISSOCIABILIDADE	97
ETNOGRAFIA EM UMA ASSOCIAÇÃO DE DIABÉTICOS	97
“QUANDO COMER É PERIGOSO”: CRIANDO NARRATIVAS SOBRE A EXPERIÊNCIA COM A DIABETES.....	128
CAPÍTULO 4: A INDIVIDUALIDADE SOMÁTICA E A PRODUÇÃO DE UMA ESTÉTICA DA EXPERIÊNCIA NA ASSOCIAÇÃO	137
VOLTAR-SE PARA SI: CORPO E MENTE NA EDUCAÇÃO PARA OS CUIDADOS COM A DIABETES	137
UM PERSPECTIVA “PSI” DO PROCESSO EDUCATIVO DO DIABÉTICO	158
O SISTEMA DE VALOR ESTÉTICO QUE ORIENTA O MODO DE SER DO DIABÉTICO	169
CAPÍTULO 5: O CORPO E AS FORMAS SOCIAIS: A DIABETES E O SIGNIFICADO DE SER UM BOM COMENSAL	173
A REELABORAÇÃO DAS EMOÇÕES NO PROCESSO DE TORNAR-SE DIABÉTICO	175
COMENSALIDADE ENTRE AMIGOS E FAMILIARES	194
O GÊNERO DO CUIDADO DE SI.....	205
CONCLUSÃO.....	213

ANEXO 1: COMUNIDADES VIRTUAIS DE DIABÉTICOS	223
ANEXO 2: SOBRE OS ASSOCIADOS ENTREVISTADOS DA APD	231
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	241

Índice de Ilustrações

FIGURAS

1. Os espaços das atividades semanais	99
2. Pirâmide alimentar	139

QUADROS

1. Distribuição semanal das atividades	98
2. Comunidades de diabéticos no Orkut	224
3. Comunidades de diabéticos em ordem cronológica	225
4. Associados frequentadores	232
5. Associados que participam em um dia da semana	232
6. Homens entrevistados	233
7. Mulheres entrevistadas	233

TABELAS

1. Condição sócio-econômica dos entrevistados	234
2. Escolaridade dos entrevistados	235

Introdução

Como Ana Maria Canesqui (2003) aponta, o campo de estudos antropológicos sobre saúde/doença tem desenvolvido reflexões acerca de perturbações específicas tais como a hanseníase, a tuberculose, a hipertensão e a Aids. Estes estudos têm promovido a reflexão sobre as representações sociais acerca do corpo e seus males e as relações que elas mantêm com distintos contextos sócio-culturais. Essas reflexões permitem uma aproximação com as articulações simbólicas que as doenças promovem na construção das identidades sociais, e com as experiências e os significados gerados por processos subjetivos.

Problematizando os *Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos* (2007), Canesqui se refere à tendência de se valorizarem os aspectos privados do gerenciamento da doença crônica, dado o seu caráter de longa duração na vida dos sujeitos (p.20). Sobre este aspecto, e dedicando-se à análise das representações sociais e da experiência com a diabetes¹, Barsaglini (2006) lembra que a classificação da diabetes enquanto uma doença crônica se relaciona ao fato de se enquadrar entre os males que podem ser gerenciados mas não curados, e que apresentam sintomas contínuos ou periódicos, incluindo-se, assim, entre as enfermidades “que não ameaçam a vida, mas impõem a aprendizagem e convivência com elas” (Barsaglini, 2006:2). Seguindo Canesqui (2007), Barsaglini chama a atenção para o fato de que a pesquisa sobre a experiência com enfermidades crônicas implica uma série de

¹ Diabetes Mellitus é um grupo de doenças caracterizado por altos níveis de glicose no sangue. Em geral, as informações sobre a doença recuam de vários séculos, sendo indicado o papiro egípcio Ebers, de 1500 a.C., como primeira fonte de sua descrição. A denominação diabetes é do século II. A história clínica sobre o diabetes tem marcos fundamentais na associação de sua causa com o pâncreas em 1889, e no início do seu tratamento com insulina a partir de 1922. Basicamente esse grupo de doenças apresenta dois tipos de maior incidência: o diabetes mellitus tipo 1 aparece geralmente na infância e puberdade, e é responsável por aproximadamente 10% dos casos; diabetes mellitus tipo 2 é a forma mais comum desta doença no mundo (aproximadamente 90% dos casos), sendo que as mulheres têm discreto predomínio no número de casos o que tem sido justificado por apresentarem maior tendência à obesidade. O aparecimento da diabetes tipo 2 se dá sobretudo a partir dos 40 anos de idade (Entrevista com o endocrinologista Ruy Lyra, representante da Sociedade Brasileira de Diabetes em Pernambuco, publicada *on line* no site www.diabetes.org.br).

situações relacionadas à vida privada da pessoa, da rotina e dos hábitos diários, pautados pelo cuidado com a saúde².

Os trabalhos que tematizam a diabetes têm sido bastante persuasivos quanto à importância que este tipo de perturbação tem para a reflexão antropológica³. A pesquisa de Barsaglini (2006:2) aponta a escassez de estudos socioantropológicos sobre a diabetes no contexto brasileiro, sendo que os trabalhos acessados na presente pesquisa confirmam o caráter recente da curiosidade que a diabetes tem despertado no campo da antropologia, não recuando ao final da década de 80.

A diabetes se constitui, porém, como um campo de preocupação mais antigo na prática biomédica moderna. Caracterizando a história da diabetologia na Argentina como um processo de construção de um espaço próprio para a especialidade médica em diabetes – através do qual a diabetes se converte em campo de atuação de médicos especialistas, e não de médicos generalistas, definindo-se, por exemplo, a ocupação de cargos nos serviços de atenção a enfermos diabéticos e a aptidão para a direção das instituições responsáveis por oferecer esses mesmos serviços –, Saslavski (2007:209-12) assinala a inauguração da SAD-Sociedade Argentina de Diabetes em 28 de dezembro de 1954. A própria SAD fundaria em 1958 a Associação Argentina de Diabéticos, dissolvida em 1960, apoiando em 1964 a fundação da Liga Argentina de Proteção ao Diabético-LAPDI (p.215)⁴. No Brasil a SBD-Sociedade Brasileira de Diabetes foi fundada em 12 de novembro de 1970, sendo que as duas associações paulistas de pacientes diabéticos foram fundadas entre os anos de 1979 e 1980. Em nível mundial, porém, as associações dedicadas à diabetes já contam com uma entidade federativa em 1950, quando foi fundada a IDF-International Diabetes Federation. A ADA-American Diabetes Association foi formada em 1940.

Mais recentemente a diabetes tem ganhado muita atenção das políticas de saúde em nível mundial, e o principal fator que têm concorrido para isso é o alarme em torno das

² As referências de Barsaglini são: Canesqui, 2007; Conrad, 1990 e Heurtin-Roberts e Becker, 1993.

³ Cf.: Ferreira, 1996 e 1998; Pittman, 1999; Gilman, 2004; Barsaglini, 2006; Saslavski, 2007.

⁴ Como diz Saslavski: “Es interesante señalar que las ‘asociaciones de laicos’ como los médicos diabetólogos llaman a los grupos de autoayuda o asociaciones de pacientes, se han constituido en la mayoría de los casos a imagen y semejanza de las sociedades médicas. Inicialmente motivadas por la necesidad de unirse en defensa de los intereses del enfermo diabético, las asociaciones de pacientes terminaron reproduciendo en sus actividades los intereses de la corporación médica” (2007:215).

estatísticas de seu crescimento⁵. Em dezembro de 2006 a Assembléia Geral das Nações Unidas aprovou a resolução 61/225 considerando o diabetes um problema de saúde pública, fato que resulta de uma longa campanha da IDF-International Diabetes Federation, vinculada à Organização Mundial da Saúde. São bem impressionantes os termos como a questão da diabetes é apresentada pela IDF em sua página na Internet:

“Governments have acknowledged that diabetes is increasing at epidemic rates and is affecting all countries. For the first time, a non-infectious disease has been seen as posing as serious a global health threat as infectious epidemics such as HIV/AIDS”⁶.

Demonstrando estar em sintonia com o processo de mobilização internacional, no Brasil a lei federal no. 11.347, também de 2006, é um marco na luta que os diabéticos têm empreendido para conquistar o reconhecimento da necessidade de apoio público para o controle da doença: a lei prevê a distribuição gratuita de medicamentos e insumos aos portadores de diabetes⁷.

Entre as leis mencionadas na página da APAIS-Associação de Pais de Diabéticos na Internet, a referência mais antiga à diabetes é de 1988, sendo-lhe dirigido um artigo na lei no. 7713, prevendo isenção de imposto de renda para os portadores que possuíssem complicações da diabetes, tais como cegueira, cardiopatia e nefropatia graves. Em 1995 duas leis municipais em São Paulo instituem o Dia Municipal de Prevenção ao Diabetes e o programa de doação de seringas descartáveis e insulina aos portadores de diabetes na Rede Municipal de Saúde. Em 2001, outra lei municipal dispõe sobre a obrigatoriedade das escolas e creches municipais manterem alimentação diferenciada aos diabéticos em sua merenda escolar. Também em 2001, a lei estadual 10.782 define diretrizes para uma política de prevenção e atenção integral à saúde da pessoa portadora de diabetes, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Assim, como parte do processo no qual a diabetes se torna uma das questões prioritárias nas políticas públicas de saúde – e, como veremos, eixo organizador de formas variadas de congregação e de sociabilidade entre diabéticos –, a partir da década de 90

⁵ Segundo dados que constam na página da IDF-International Diabetes Federation, em 1985 estimava-se que existiam 30 milhões de pessoas com diabetes no mundo, em 2000 este número subira para 150 milhões, sendo que a previsão para 2025 é de que este número suba para 380 milhões. Cf. <http://www.idf.org/diabetes-prevalence>, acesso em 07/11/09.

⁶ <http://www.idf.org/united-nations-resolution-diabetes>.

⁷ Cf.: www.adj.org.br/site/internas.asp?area=9934&id=616.

surgem trabalhos antropológicos interessados em compreender a experiência social específica que a enfermidade promove. À luz desses estudos é surpreendente verificar como, ao longo da história, a diabetes tem sido acionada como um verdadeiro marcador no campo das identidades sociais.

Reconstituindo as representações do corpo obeso entre os judeus, Sander Gilman (2004) mostra que desde o século XIX a diabetes tem sido vista como uma doença de obesos, sendo que no começo do século XX cientistas começaram a apontar a relação entre a predisposição dos judeus para a diabetes e a relação que existia entre diabetes e obesidade. Desta forma, por volta de 1920 a diabetes era chamada comumente de *doença judaica*, sobrecarregando o estigma e os preconceitos associados aos judeus, cujos hábitos e estilos de vida eram tidos como marcados pelo excesso de comida gordurosa, sedentarismo, com o “sistema nervoso sobrecarregado pela busca por conhecimento, negócios ou prazer”. Estes eram os estereótipos que faziam parte da imagem do “judeu rico que ascende facilmente”, e que explicavam a predisposição à diabetes de uma *raça* tida como essencialmente obesa (Gilman, 2004:341-3). O anti-semitismo, no final do século XIX, via os judeus como um povo de natureza doente e atribuía a origem da doença ao incesto e à endogamia, colocando os judeus e suas práticas de casamento no centro da preocupação com a doença (p.344-5).

Como mostra o autor, em contextos e conjunturas distintas tanto a diabetes como principalmente a obesidade são associadas à raça, classe social, cultura; às quais ele acrescenta o marcador de gênero. Segundo Gilman, o corpo judeu na cultura popular norte-americana é mais recentemente “transformado no corpo da mulher judia”. Recuando no tempo, o autor evoca a imagem do judeu construída pela literatura secular judaica do final do século XIX: a partir da primeira década do século XX, a *gordura* se torna uma questão das mulheres, deixando de ser um marcador relacionado à raça ou à masculinidade, como o fora anteriormente⁸ (p.348).

Mariana Ferreira (1998) trabalha com a correlação entre corpo e história, tomando o corpo como artefato político e cultural. A autora explora a tendência dos Yurok em correlacionar sinais e sintomas de várias enfermidades a momentos traumáticos de suas vidas, e mostra como as narrativas das mulheres Yurok articulam as manifestações físicas da

⁸ Foco em que se mantivera a condenação no texto bíblico: “É apenas com a condenação paulina da carne que a dessacralização do ‘templo do Espírito Santo’ através da obesidade mancha a alma que habita o corpo obeso. O homem gordo é incapaz de se tornar honrado” (Gilman, 2004:338).

diabetes a seus contextos sociais, e o modo como determinadas relações de poder e de controle marcam as concepções deste povo sobre o próprio corpo – as quais também recebem a influência das teorias biogenéticas articuladas pelos agentes das instituições de saúde. Nessa direção, Ferreira (1998) mostra como a diabetes acaba reforçando o efeito da “obsessão sanguínea dos brancos”⁹, que acaba ocupando um lugar importante na vida, experiência e convicções de muitos Yuroks, incidindo sobre suas categorias de conhecimento e conseqüentemente sobre a auto-imagem que o povo produz e projeta de si mesmo (p.84). A “ênfase na quantidade ou qualidade de sangue índio por parte de profissionais de saúde, que apostam em teorias genéticas, também contribui para concepções que os Yurok produzem sobre o próprio corpo” (p.87).

“A crença de que o alcoolismo é genético e, portanto, doença incontrolável que leva à cirrose hepática e, eventualmente, à morte, também é comum entre os Yuroks. O mesmo ocorre com outros males, como a diabetes e o câncer, igualmente incontroláveis porque ‘estão nos corpos’, são ‘genéticos’ ”(Ferreira, 1998:87).

Outros estudos sobre a diabetes se concentram nas representações e experiências de transformação que a enfermidade promove nas condições de vida e de sociabilidade.

A partir da pesquisa em cinco bairros pobres de Avellaneda, na Província de Buenos Aires, Argentina – um dos 19 municípios do cordão industrial em torno da cidade de Buenos Aires –, Patricia Pittman (1999) analisa o discurso de homens e mulheres diabéticos e hipertensos.

Enquanto as mulheres ouvidas por Pittman apontam a origem de seu mal-estar como vinculada à situação social que lhes impede de suprir as necessidades básicas do grupo familiar – especialmente no que se refere ao cuidado dos filhos –, os homens apontam a situação social como sendo a falta de trabalho. Desta forma, a autora constata que o gênero é uma questão importante para entender as diferenças básicas sobre como homens e mulheres relacionam suas biografias e sua situação social com o aparecimento de suas perturbações, com o significado da identidade de enfermo, com as práticas de autocuidado e com a qualidade da atenção que recebem das instituições de atenção à saúde.

⁹ Segundo Ferreira (1998), a partir de 1887, quando as reservas indígenas da Califórnia foram loteadas e repartidas entre índios e não índios, o “critério de indianidade passou a ser biológico, definido a partir da ‘quantidade’ de sangue indígena” (p.86). Assim, é comum os critérios de identidade serem expressos, por exemplo, por termos como “puro”, “meia-raça”, “quarto de sangue” etc., servindo a referência ao sangue como poderoso selecionador social, obrigatório no acesso aos programas de assistência à saúde e à educação, bem como a outros direitos sociais (p.85-7).

No debate biomédico atual sobre as causas da diabetes, existe uma tendência em concordar que suas raízes são tanto genéticas como sociais. Contudo, há pouco consenso sobre a importância da contribuição relativa de cada um desses fatores (Green et al., 2003:551; Chacko, 2003:1087)¹⁰.

Como lembra Gilman (2004), hoje a diabetes geralmente não é considerada uma doença judaica, e a pesquisa segue a chamada hipótese frugal sugerida em 1964, através da qual se problematiza o efeito da rápida mudança de ambiente sobre as populações migrantes. Nesta linha, é possível notar certa recorrência da etnização da diabetes na literatura biomédica: a tendência à diabetes é agora atribuída aos nativos da América, hispânicos, indianos da Ásia, afro-americanos e outros (NDIC, 1999 e Songer e Zimmet, 1995 apud. Chacko, 2003:1087). Segundo Chacko (2003:1087), esses grupos seriam conhecidos pela predisposição à intolerância de glicose – o quadro clínico da diabetes. Ferreira (1998) nota que nos serviços de saúde indígena norte-americanos a teoria genética estabelece a direta relação da diabetes com a *herança indígena* – o genótipo do *thrifty gene*. Como explica a autora:

A teoria do “thrifty gene” especula que haveria um certo gene com a capacidade de estocar gordura na região do abdômen humano, protegendo o corpo contra a fome em tempos de escassez. Esta ‘vantagem adaptativa’ acabou por se tornar uma desvantagem, por causa dos padrões modernos de consumo de alimentos que acabam levando à diabetes mellitus do tipo II (p.57).

Nos questionamentos acerca do crescimento epidêmico da doença em anos recentes, certos fatores sociais são realçados como principais causas da doença: mudanças no estilo de vida que acompanham a modernização e a urbanização, como é o caso das modificações na dieta, da redução de atividade física e, possivelmente, do crescimento dos níveis de estresse¹¹.

A partir de um estudo conduzido em Winnipeg, uma cidade metropolitana da província canadense de Manitoba, Green et al. concluem que a maior prevalência de diabetes em certas áreas geográficas da cidade coincidem com o baixo *status* socioeconômico da população, estilos de vida mais pobres e com níveis mais baixos de qualidade ambiental.

¹⁰ Cf. também NDIC-National Diabetes Information Clearinghouse. 1999; Songer e Zimmet, 1995, citados por Chacko, 2003:1087.

¹¹ Ferreira (1998) aponta a tendência de estudos que relacionam a concentração de açúcar no sangue de indivíduos diabéticos ao estresse (Cf. Forsdahl, 1977; Hinkle e Wolf, 1952).

Constatando-se que a renda familiar e o desemprego ganham maior significação quanto à incidência da diabetes do que a origem indígena que caracteriza a população. Quer dizer, o estudo põe em questão o fator genético como principal na predisposição à diabetes, dando lugar a fatores socioeconômicos e ambientais (Green et al, 2003:558).

Trabalhos como os de Scheder (1988) e Ferreira (1996) apontam as ligações da diabetes com fatores de ordem político-econômicos. Scheder baseia-se em pesquisas que constata o crescimento da prevalência da diabetes em populações de baixa-renda, ou em grupos que apresentam quadros de estresse causados por perdas ou separações, ou por situações de difícil adaptação – fisiológica ou psicológica – a outras culturas (Scheder, 1988:252). O autor desenvolve um estudo sobre as condições de vida da população de trabalhadores rurais migrantes mexicano-americanos, e seus resultados mostram que os ajustamentos freqüentes requeridos por situações de vida estressantes e mudanças de vida, associados à desigualdade social e estresse psicossocial relativos ao estilo de vida migrante, agem através de uma série de respostas fisiológicas até culminar com a hiperglicemia.

Neste cenário, o que o presente trabalho traz de novo tem a ver com o lugar no qual a pesquisa se realizou: as associações de diabéticos. Ele explora, portanto, um determinado viés do fenômeno coletivo que a diabetes vem promovendo. Isso vai de encontro com a observação de Canesqui (2007:20) sobre o fato de que se por um lado o estudo das enfermidades crônicas tende a valorizar os aspectos privados de seu gerenciamento, por outro lado a sua experiência “também se molda por um conjunto de externalidades, referido às políticas sociais e de saúde”. À medida que avança em sua revisão da produção acadêmica norte-americana e inglesa em torno das enfermidades crônicas, a autora aponta os estudos que consideram a feição coletiva da doença crônica, focando a mobilização dos doentes em torno de organizações formais ou informais, que adicionam novos sentidos às suas identidades (Canesqui, 2007:33).

De modo breve, as associações se constituem enquanto organizações inseridas no campo da ação social voltadas para a prestação de serviços ao diabético e para a congregação dos mesmos e de seus familiares. A pesquisa mostra como este campo se reveste de complexas relações que articulam diversas instâncias voltadas para a diabetes, tais como: as campanhas públicas de detecção de seus portadores, os cursos sobre os cuidados com a doença oferecidos aos usuários de serviços públicos e privados de saúde, as palestras de

prevenção que ocorrem em empresas e outros locais públicos, os cursos de capacitação dos profissionais da saúde, as empresas da indústria farmacêutica e de alimentos *diet*, as associações de profissionais da saúde, e assim por diante. É mais freqüente encontrar trabalhos voltados para a pesquisa junto a pacientes e profissionais de saúde em hospitais (Pittman, 1999; Saslavski, 2007), ou aqueles que, propositalmente longe do universo institucional da saúde, concentram-se nas representações e experiências cotidianas das pessoas diabéticas (Ferreira, 1996; Barsaglini, 2006).

A pesquisa procurou se aproximar das experiências dos diabéticos a partir das atividades e práticas desenvolvidas nas associações. Esse contexto permitiu o acesso aos saberes e às técnicas de cuidado com o corpo e redefinição do estilo de vida com os quais os diabéticos são orientados no cuidado de sua saúde e no tratamento da diabetes. O pressuposto básico que norteou a investigação foi o de que a experiência coletiva entre pessoas que sofrem com a diabetes poderia ser compreendida como um processo de reestruturação da identidade através do qual o membro da associação *se torna* diabético, investindo-se de um modo de ser valorizado no ambiente da associação.

Por meio de metodologia qualitativa, a pesquisa envolveu a observação e participação nas práticas que congregam os membros das associações, as quais se constituíam fundamentalmente por atividades educativas, mas também de lazer e confraternização. São duas as associações que se tornaram os focos principais da pesquisa, e que serão designadas através dos nomes fictícios¹²: APD-Associação de Pacientes Diabéticos, instituição em que realizei a maior parte das observações de campo; e APAIS-Associação de Pais de Diabéticos, na qual a pesquisa se pautou sobretudo pela técnica da entrevista com os associados, sendo dada menor ênfase na observação das atividades que os congregam. Foram feitas entrevistas semi-estruturadas com os diabéticos participantes das atividades associativas, e também com os profissionais da saúde nelas atuantes. O número de entrevistas com os associados foi definido através do objetivo de garantir a representação da diversidade de idade, classe social e gênero, sem um compromisso com a representatividade do ponto de vista estatístico.

¹² Optei por não revelar a identidade das associações pesquisadas com o objetivo de preservá-las de qualquer constrangimento que a tese possa lhes produzir, de modo a respeitar a confiança com que se dispuseram a contribuir com a pesquisa e a preocupação que nutrem com relação à manutenção de sua imagem pública. Agradeço a Pedro Jaime Coelho Júnior, por ter me convencido a manter meu posicionamento com relação a isso, esclarecendo o fato de que esta prática é comum no campo de estudos da antropologia das organizações.

Os procedimentos de pesquisa também incluíram o uso do vídeo, e para isso foi constituído um grupo de trabalho no qual se envolveram nove associados. Com isso procurei ampliar o acesso às representações em torno dos hábitos, saberes e cuidados que conformavam a experiência cotidiana do diabético. Mais do que a preocupação com a produção de um vídeo, a ênfase desta abordagem se detinha na própria relação entre a antropóloga e os sujeitos pesquisados que o processo de criação conjunta estabelecia. Através deste processo ampliou-se o acesso aos aspectos significativos da vida com a diabetes.

Com tais estratégias, busquei situar o modo como os atores – diabéticos e profissionais da saúde – representavam a identidade e corporalidade diabética nas interações no âmbito da associação, procurando dar uma atenção especial ao modo como estes atores se apropriavam do espaço institucional caracterizando-o por formas de sociabilidade específicas. Procurei dar relevo ao modo como as experiências do corpo e da vida social aparecem representadas a partir de determinadas formas, valores e sensibilidades, que compõem uma *estética da experiência*. Foi deste modo que abordei a dimensão corporificada da experiência – *embodiment* –, aproximando-me do paradigma de análise que busca considerar o papel que o corpo tem como base de sentidos da experiência social¹³.

Esta opção metodológica procurou ampliar o enfoque sobre o papel que o corpo joga na configuração da doença como uma questão social. Nas relações e nos processos sociais que se constituem a partir das medidas de intervenção para o controle da epidemia da diabetes, o corpo é o eixo a partir do qual se estruturam os investimentos dirigidos à mudança do modo de vida dos enfermos. A literatura sobre o diabetes tem apontado a imensa dificuldade que os diabéticos têm para adequarem-se ao tratamento médico, principalmente no que diz respeito à dieta. A literatura também tem apontado a falta de consideração que os médicos dão ao teor sociocultural dessas dificuldades, construindo a imagem de um enorme fosso na relação médico-paciente. E também se tem mostrado como ao longo da história a diabetes tem se constituído como uma enfermidade estigmatizante, operada no jogo das diferenças. O que parecia estar faltando à interpretação antropológica, para ampliar a compreensão do significado do problema social representado pela diabetes, era um

¹³ Considera-se que nos processos sociais a experiência sensória não se limita a se reproduzir segundo os estilos e configurações de formas, valores e sensibilidades específicos – aqueles que caracterizam os diferentes grupos sociais –, mas se constitui como base de interação com as feições que essas formas e valores tomam na experiência cotidiana.

investimento mais detido no impacto das práticas de autocuidado requeridas pelo tratamento no âmbito das relações sociais das pessoas que sofrem com a enfermidade. Merecia maior atenção, por exemplo, considerar mais detidamente o modo como o estilo de vida adotado pelos diabéticos descaracteriza a identidade constituída em suas relações com amigos e familiares.

As questões que a análise levanta sobre a reestruturação da identidade da pessoa enquanto diabética oferece matizes locais interessantes para questões mais amplas sobre o impacto que a biopolítica vem exercendo no contexto contemporâneo, através de suas estratégias para identificar, tratar e administrar os indivíduos, grupos ou localidades considerados em situação de risco (Rose, 2001:6-7).

A investigação reflete o questionamento acerca da mudança no clima moral caracterizado pela crescente auto-responsabilização do indivíduo por sua saúde, uma questão importante nas formulações de autores como Featherstone (1991) Debert (2004) e Rose (2001).

Rose (2001) assevera que a despeito do que se afirma acerca do caráter individualizador da nova biomedicina – que exige que cada um seja parceiro ativo e responsável pela própria saúde –, é notável o surgimento de novas formas de coletivização. Cada vez mais indivíduos participam de organizações e grupos que reivindicam reconhecimento, respeito, recursos, pesquisa, controle sobre a especialidade médica e técnica (Rose, 2001:19). A pesquisa mostra que a participação nesses “novos” grupos tem relação direta com a transformação no modo de participação nos “velhos” grupos, como é o caso da família; e mostra também que tornar-se diabético se constitui como parte de um processo de difusão de valores e sensibilidades oriundos do ideário individualista.

O primeiro capítulo procura caracterizar alguns lugares de encontro de diabéticos e as formas das relações que neles se estabelecem, reconstruindo alguns tipos de vínculos, assim como de significados e sensibilidades, que configuram suas formas de identificação e de sociabilidade. O capítulo é introduzido pela reconstrução de um percurso típico de um diabético até chegar à associação. Segue-se a descrição de um dos espaços que simboliza a entrada da pessoa enferma no campo das práticas de cuidados com a saúde dos diabéticos: a Campanha anual de diabetes. Também são analisadas algumas formas de sociabilidade nas comunidades virtuais de diabéticos do Orkut, de modo a relacionar as trocas e os interesses

que as caracterizam; assim como os conteúdos das representações que dão sentido à experiência de ser diabético. Por fim, a associação de diabéticos que constituiu a base da pesquisa é introduzida a partir da análise das representações que para o grupo pesquisado dão significado à participação nas práticas associativas. Em suma, o interesse deste capítulo é de situar a associação – que será objeto central dessa análise – num conjunto de outros espaços de encontros de diabéticos e apresentar as razões e motivações que levam os associados a ela se filiarem.

O segundo capítulo apresenta as duas associações de diabéticos pesquisadas, e procura explorar as representações e relações que as caracterizam no cenário da assistência à saúde do diabético, e que por elas são promovidas no sentido de constituir uma identidade relacionada à diabetes. A construção de uma identidade vinculada tanto à assistência ao diabético, como à propagação das informações sobre os avanços científicos relacionados à diabetes marca a atuação das duas associações, mas existem grandes diferenças na forma como elas se estruturam administrativamente. A APD-Associação de Pacientes Diabéticos é tratada enquanto eixo de um conjunto complexo de relações entre atores diversamente posicionados segundo os interesses que caracterizam a indústria da diabetes. Procuo explorar as representações e relações que caracterizam a associação no cenário da assistência à saúde do diabético. Considero o modo como a associação pauta suas práticas através da coordenação dos interesses dos vários agentes que congrega – reunidos no que provisoriamente poderia ser chamado de indústria da diabetes –, no sentido de estimular a congregação, a assistência e o oferecimento de produtos e serviços para diabéticos. A análise das representações dos associados da APAIS-Associação de Pais de Diabéticos introduz a figura do pai do diabético como um outro agente no campo de interesses da indústria da diabetes, trazendo novos elementos para a reflexão acerca da capacidade de agenciamento dos diabéticos.

O capítulo 3 oferece a descrição das várias atividades das quais participam os diabéticos na APD, procurando caracterizar e dar vida às relações que animam os diferentes tempos e espaços organizados na associação, e também os tempos e espaços que são criados a partir da manutenção das relações fora de seu âmbito. Analiso o modo como determinados aspectos da estrutura de organização dessas atividades fornecem pontos de referência que familiarizam os associados com saberes e práticas de autocuidado. O trabalho com imagem é

analisado como uma forma de extensão das atividades desenvolvidas na associação. Produzido no formato da etnoficção, o material videográfico permite a aproximação com o modo como os sujeitos da pesquisa se identificam com as representações dramatizadas acerca dos cuidados com a diabetes.

O capítulo 4 problematiza o modo como a educação em diabetes propõe uma identidade fortemente articulada pela atenção e cuidado não apenas com o corpo, mas também com determinadas emoções e disposições acerca dos acontecimentos da vida cotidiana e das relações sociais. São exploradas as representações que orientam as atividades educativas, considerando o modo como é construída a valorização dos saberes e práticas de autocuidado, como os diabéticos reagem a essa valorização, e como reestruturam seu modo de ser e suas relações diante do modelo do bom diabético. É problematizada a constituição do sujeito moral implicado na prática do autocuidado e no *controle* da diabetes. Procuo mostrar como os atributos do bom diabético implicam não apenas a preocupação com os processos fisiológicos, mas a própria conduta psicológica, levando o diabético a engajar-se no cultivo do seu *eu*.

O quinto capítulo procura localizar pontos de conexão entre a reestruturação da identidade que a experiência da diabetes estimula e as dificuldades sentidas na manutenção das relações sociais. Explorando o sistema de valores estéticos que orientam as experiências cotidianas dos diabéticos, a partir da perspectiva do *embodiment*, procuro discutir o impacto que as práticas e características identitárias atribuídas aos diabéticos trazem para suas relações familiares.

O anexo 1 oferece um quadro mais abrangente sobre as comunidades de diabéticos no mundo virtual, resultado da pesquisa que fiz no Orkut com o propósito de situar outras maneiras, menos formalizadas, de encontro entre diabéticos. Nele sistematizo alguns dados sobre as características das comunidades de diabéticos que visitei, compondo um breve panorama acerca de como os diabéticos marcam sua presença no mundo virtual. No anexo 2 apresento mais detalhadamente o perfil social dos diabéticos entrevistados na APD, procurando estabelecer algumas relações de fatores tais como idade, sexo, entre outras características sócio-econômicas, com o caráter do envolvimento nas práticas associativas.

Ao longo dos capítulos, quando menciono pela primeira vez o nome dos associados, apresento uma nota com alguns dados biográficos sobre eles. Geralmente essas notas são

mais extensas no caso das pessoas que entrevistei, e também no caso daquelas mais ativas na participação das atividades da associação – e que por isso ampliavam as suas oportunidades de expressão. Geralmente as notas com menos dados biográficos se referem a associados que não entrevistei, mas que conheci nas atividades da associação, e nesse caso os dados não foram colhidos de forma sistemática, mas através das observações de campo e de conversas informais. Essa estratégia, tanto no caso de estruturar as biografias dos diabéticos em notas, como a análise do perfil social dos entrevistados em anexo, foi escolhida, entre outras possíveis, com o objetivo de facilitar a leitura da tese.

A tese é acompanhada pelo vídeo *Quando comer é perigoso*, que, conforme esclareci, foi desenvolvido durante a pesquisa por um grupo de trabalho formado por alguns diabéticos membros da APD. Como esclareço melhor no capítulo 3, o trabalho com imagem foi introduzido para produzir maior aproximação com as representações dos associados sobre os cuidados da diabetes. Ao mesmo tempo em que o processo em si de produção do vídeo se constituiu como um instrumento metodológico, o seu resultado final pode ser tomado tanto como um anexo da tese – no qual se pode acessar a importância da alimentação nas representações sobre os cuidados da diabetes, conforme abordo mais adiante; como também pode ser tomado como uma forma de aproximação com a experiência de cuidados com a diabetes em si mesma, de forma independente da tese. Nesse caso, o vídeo proporciona uma aproximação com um conjunto rico de saberes e técnicas que enredam a vida de diabéticos que se engajam em práticas coletivas de orientação sobre os cuidados da diabetes.

Optei por me referir à diabetes no feminino – em lugar de *o diabetes*, que é prevacente no meio médico conforme constatei durante a pesquisa, assim como também acontece na literatura médica brasileira em geral, conforme afirma Rezende (1992). Este mesmo autor salienta que os modernos dicionários da língua portuguesa aceitam diabetes nas duas formas, sendo indicada como “substantivo feminino e masculino”¹⁴. A opção por manter o substantivo em sua forma feminina é resultado da ênfase que a pesquisa atribui às experiências dos associados. Estes, apesar da participação freqüente nas atividades educativas da associação, e também de sua freqüência às instituições de saúde – e, por isso,

¹⁴ Rezende também se refere ao fato de que nesses dicionários também é possível encontrar a referência tanto a *diabetes*, como a *diabete*, sendo a primeira forma mais adotada pela medicina brasileira. Entre os associados que pesquisei também encontrei o uso freqüente da forma *a diabete* (Rezende, 1992:103-4).

familiarizados com a preferência que médicos e profissionais da saúde têm no uso da forma masculina –, mantêm o uso do termo em sua forma feminina – *a diabetes*.

Também acho importante ressaltar que sempre que possível prefiro me referir à diabetes ou às suas conseqüências como sofrimento, perturbação ou mal-estar, em lugar de doença ou enfermidade. Faço isso levando em consideração as reflexões da antropologia médica acerca do sentido limitado desses termos dados os reducionismos “fiscalistas” que os cercam, relacionados à instituição médica (Duarte, 1998). Procuro assim, manter a coerência com a proposta de analisar o significado da experiência que a diabetes traz para a pessoa envolvendo os âmbitos subjetivo e social, e que extrapola o significado relacionado ao estado de alteração biofísica do organismo atestado objetivamente¹⁵ (Zempléni, 1985).

¹⁵ Segundo Zempléni (1985) este sentido estaria ligado à palavra inglesa *disease*, sendo que a palavra *illness* incluiria a dimensão subjetiva do sofrimento, da dor ou do mal-estar (p.14).

CAPÍTULO 1

Espaços e Encontros de Diabéticos

Eu não sabia nada sobre diabetes

Zeca¹ contou que foi ao médico para fazer exames de rotina, quando ainda trabalhava e dispunha de convênio médico². Na ocasião o médico lhe avisara que ele estava com

¹ Todos os nomes referidos no trabalho são fictícios, tendo em vista a preservação da identidade dos sujeitos pesquisados.

² Zeca foi meu primeiro entrevistado, inclusive porque me apressei com a perspectiva de sua mudança para João Pessoa/PB, onde fora criado, e onde pretendia ter um amparo maior junto à irmã e aos sobrinhos que lá moravam. Sendo solteiro, com 75 anos de idade, em São Paulo Zeca morava só em um apartamento no bairro de Campos Elíseos, centro de São Paulo. Com ginásio completo, depois de ser bancário e ter trabalhado no comércio, qualificou-se como estilista, profissão com a qual veio a aposentar-se. Em várias de minhas conversas com Zeca pude perceber como era uma pessoa saudosa da aura de glamour que o centro da cidade detinha nos anos 60 e 70: região onde moravam os artistas, época da Jovem Guarda, época que “curtiu muito”, época em que o bairro onde morava era “chique”. Costumava contar histórias sobre seus encontros e relações com pessoas famosas, época em que trabalhava como estilista – “também tive meu momento de fama”.

Sentindo a saúde fragilizada pelo agravamento de um problema cardíaco já antigo, o período em que conheci Zeca se caracterizava pela apreensão crescente quanto à sensação de desamparo por não morar perto de nenhum de seus parentes. Tinha duas irmãs e um sobrinho que moravam mais próximos – uma de suas irmãs morava em Mogi das Cruzes/SP, a outra em Bertioga, no litoral. Quanto a seu sobrinho, lembro-me que morava em São Paulo, mas longe do centro da cidade, e que a relação entre os dois estava um tanto abalada e já não se viam há bastante tempo. Não seria seu primeiro retorno a João Pessoa desde que chegara a São Paulo em 1960. Depois de aposentado resolveu voltar para aquela cidade, e lá chegou a viver por dez anos entre 1995 e 2005. Ficou com saudades, e fora estimulado por antigos amigos a voltar de lá. Seu tempo de associado começa a contar a partir de seu retorno em 2005. Contou-me certa vez que também participara de uma associação de diabéticos em João Pessoa.

Entrevistei Zeca porque ele me chamou a atenção logo nas primeiras semanas depois que iniciei o trabalho de campo. Chamava-me a atenção sua intensa participação nas atividades semanais, sendo que costumava estar presente quase todos os dias da semana na APD. Em sua entrevista declarara que além da associação não participava de nenhuma outra atividade de cunho associativo ou de lazer. Era muito entusiasta das atividades de canto e dança, desenvolvidos na APD. Nas aulas de dança de salão era um dos poucos homens com quem as mulheres podiam contar para formar par. Sempre trazia seus CDs de música preferidos que eram muito bem aceitos por aqueles entusiastas das antigas músicas, as quais freqüentemente se associavam à memória de saudosos bailes Na juventude. Lembro-me que vez por outra alguma música estimulava o cantarolar daqueles mais inspirados por essas lembranças, e que se lembravam da letra da canção. Eram momentos de compartilhamento de traços de identidade ligados à apreciação das mesmas canções do passado, do mesmo prazer e sensibilidade: reconheciam-se, riam e se alegravam. Zeca era uma figura muito importante por estimular esses momentos de reconhecimento mútuo, de compartilhamento da memória. Em uma das últimas sextas-feiras de dança de salão de que participou antes de sua segunda viagem para João Pessoa, lembro-me que

tendência para diabetes, e orientou sobre alguns cuidados: não comer muito doce, por exemplo. De fato, Zeca se lembrava que em sua juventude gostava muito de doces, e acreditava que essa era a razão por ter ficado diabético.

Na época do diagnóstico, entre os anos de 1993 e 1994, Zeca não sabia nada sobre diabetes, e não sentia nenhum mal estar que pudesse ser relacionado a ela. Zeca nunca se casara e sempre morara só.

Em sua entrevista contou um pouco de como foi aconselhado pelo médico:

Mas aí o meu médico ficou falando para mim: “Rapaz! Você já está com mais de sessenta anos! Então vai embora para as suas origens” – que era o nordeste. Ele falou: “Se você quiser viver setenta anos, aqui você não vive. São Paulo é uma loucura, vai embora para o nordeste. Vai embora, vai embora!” (Zeca).

Os conselhos de seu médico convenceram Zeca a voltar para João Pessoa em 1995. Lá, novos exames indicaram a mudança de seu estado de saúde: de “pré-diabético” Zeca passou a ser considerado diabético. Iniciou o tratamento baseado em medicamentos orais – os “comprimidos” – permanecendo assim por cerca de 7 anos, depois dos quais “entrou na insulina”.

Em 2005, Zeca sente muitas saudades de São Paulo e resolve mudar-se novamente. Seis meses depois de sua chegada ele estaria se associando à APD- Associação de Pacientes Diabéticos³, que conheceu através da indicação de um amigo que tinha ouvido falar na associação e conseguiu o endereço para Zeca. Zeca disse que não demorou muito para visitar a associação, sendo que se tornou sócio logo da primeira vez que a visitou.

No final de 2006 seu tratamento sofre nova mudança: o médico da associação, com quem então se tratava, resolve tirar a insulina, considerando que a diabetes de Zeca estava bem controlada.

Agora eu faço todo dia o meu examezinho da glicemia, entendeu? Eu meço de manhã em jejum e antes do jantar, mas está sempre controlada. Nunca passa de 200, é sempre assim: 125, 115, 118, 160. Já teve vezes de dar 200, mas nunca mais. Hoje mesmo, eu meço de manhã e estava em 88, estava bom! Então isso aí foi uma glória para mim!” (Zeca).

seu entusiasmo de bailarino era fortemente censurado pela exigência de descanso que o fazia procurar uma cadeira para sentar-se tão logo a música terminasse. Estava dançando muito pouco.

³ A associação na qual se concentrou o trabalho de campo, e que ao longo do texto me referirei simplesmente por APD. No próximo capítulo será apresentada uma descrição detalhada da organização e atividades nela desenvolvidas.

Zeca conta que atualmente ele se cuida muito:

Hoje eu tenho muito cuidado com a minha alimentação, entendeu? Procuo comer tudo o que as nutricionistas da associação ensinam. Então, eu sigo direitinho, não abuso, como muito pouco.

Sobre os sintomas da diabetes Zeca conta que às vezes sente tontura, às vezes sente alguma dificuldade de visão, e costuma urinar muito. Todos são sintomas que atribui à diabetes.

Em seu relato Zeca não menciona nenhum tipo de resistência ao tratamento da diabetes, uma reação muito comum entre os diabéticos recém diagnosticados segundo muitos dos relatos que colhi durante a pesquisa. A entrevista de Cleide⁴ permite entrever uma trajetória marcada por esta resistência:

A minha mãe era diabética. Então, naturalmente, alguém iria herdar essa herança. Aí eu fiquei sabendo em um exame que eu fiz em um mutirão que teve lá em Brotas, e acusou. Mas eu não estava nem aí, não fiz nem questão, não liguei pra nada. Mas então a APD fez uma campanha na Associação dos Funcionários Públicos, e o exame acusou que eu era diabética. Aí a moça falou assim: “Você precisa se cuidar”. Aí uma amiga minha falou: “Olha Cleide, eu gostaria de ter você muito tempo com a gente. Por que você não vai se cuidar? Por que você não procura a APD?” Aí, eu vim procurar a associação, me associei. Aí comecei a tomar a medicação, que antes eu não tomava nada. Comecei a passar na nutricionista, passei na endocrinologista, em tudo que tinha direito... na podóloga, que eu nunca tinha feito um pé na podóloga. Eu sei que eu controlei, está mais ou menos controlado até hoje. Eu tomo medicamento, vou ao médico sistematicamente. Foi graças à associação que eu senti que eu sou diabética. Porque já me falaram que... não sei se foi uma psicóloga que falou: ‘Uma vez diabético, sempre diabético, não vai curar’. Então, eu me conscientizei e procuro evitar certas coisas. Mas às vezes não dá, às vezes a gente abusa. Mas, como [as profissionais da associação] dizem: “Não precisa se sentir tão culpada”.

⁴ Em seus 77 anos, Cleide mora na região sul, não muito distante da associação, com o marido e um dos filhos solteiros. Completou o ensino médio e é técnica de enfermagem aposentada. Divide suas atividades associativas com a Associação dos Funcionários Públicos do Estado de São Paulo, onde participa de um grupo semanal dos funcionários aposentados e das viagens que o grupo organiza para colônias de férias da associação. Associada há nove anos, está entre os membros fundadores dos grupos semanais da APD – ela participa dos grupos desde quando se iniciaram entre 2004 e 2005 no formato que têm hoje, depois da ampliação da sede. Este perfil de participação motivou sua seleção para entrevista. Lembro que logo em minha primeira observação no grupo Corpo e Mente, Cleide se abriu com o grupo sobre o modo como estava deixando de comunicar a seus familiares algumas das decisões que andava tomando sobre sua vida. Sua atitude representava para ela um rompimento com o controle sob o qual suas ações eram mantidas no âmbito familiar. Sua participação na associação fazia parte de um quadro de insatisfação e de crítica acerca de suas relações no casamento e na família, e de constituição de uma condição de maior autonomia.

Segundo o relato, foi somente depois que Cleide se associou à APD, passando a participar das atividades oferecidas aos associados, é que começou a levar a sério a condição de diabética. Quer dizer, como ela mesma diz: “Foi graças à associação que eu senti que eu sou diabética”. Esta mudança marca a alteração de conduta no que se refere ao cuidado com a diabetes: consulta-se com os profissionais de saúde e segue o tratamento. Somente depois de quatro anos que havia recebido o diagnóstico é que ela passou a se reconhecer como diabética.

É muito freqüente a avaliação positiva dos esclarecimentos e orientações que a associação oferece. Os associados geralmente se referem a uma substancial diferença na forma como se tratavam antes de participar da associação. Na comparação com a condição “ilustrada” que os associados consideram ter alcançado na compreensão sobre a diabetes e seu tratamento, volta e meia se faz referência à forma “errada” ou precária do antigo tratamento de pais ou parentes mais velhos – “não se podia comer nada”, “não existiam alimentos *diet*” –; ou censuram o modo como os médicos com que se tratavam não tinham tempo de explicar e orientar melhor sobre a diabetes e seu tratamento.

Entre os relatos que presenciei nas observações que fiz das atividades na associação, cuja descrição apresento em detalhes no capítulo 3, é muito comum ouvir sobre o “não aceitar a diabetes”. Uma espécie de primeira reação que a pessoa tem logo que recebe o diagnóstico da doença. O período de “revolta”, como é freqüentemente referido pelos próprios diabéticos, pode variar: por várias vezes ouvi algumas pessoas dizerem que estavam participando das atividades da associação porque na verdade ainda não tinham aceitado a diabetes. Um dos relatos nesse sentido foi o de uma mulher que era diabética há mais de dez anos. Outras pessoas poderiam ficar “revoltadas” por períodos mais curtos, que podiam durar algumas semanas ou meses. Essa questão é retomada mais adiante, quando problematizo o fato de que as atividades associativas têm um caráter de ressocialização para os diabéticos, tendo um papel importante no processo de aceitação da diabetes.

Para Cleide assumir os cuidados com a diabetes foi uma decisão influenciada pelo aconselhamento de uma pessoa próxima – a amiga, conforme menciona em seu relato –, e viabilizada por todo um aparato de serviços de saúde e de atividades de ensino-aprendizagem que a associação lhe oferecera. Se ela não apresentou um comportamento “revoltado” depois que a diabetes foi diagnosticada, sua indiferença se mantivera como uma forma de negação

da enfermidade; mesmo tendo a oportunidade de acompanhar as práticas de tratamento de sua mãe, que também era diabética.

No tempo que a minha mãe era diabética não tinha nem esses aparelhinhos para você medir, que é tão suave, tão gostoso. Aquelas picadas! A mão dela ficava toda inchada... teve que amputar os dedos dos pés. Ela sofreu muito! (...) Você nem imagina como diabético sofria há trinta anos, viu?! Mesmo assim, eu nem me lembrava que eu era diabética também. Quando ela faleceu eu já sabia que eu tinha diabete. E eu não me toquei. Não fui atrás, não fiquei desesperada. Todo mundo fala: ‘Fiquei desesperada: eu sou diabética, que horror!’ (Cleide).

Os casos de Zeca e Cleide ilustram bem determinadas situações que são bastante comuns na história de diabetes dos associados. A reconstrução de seus percursos até chegarem na associação mostra como a diabetes muitas vezes é descoberta quase que “por acaso”, como um achado entre os exames de rotina, quando se descobrem totalmente ignorantes sobre a enfermidade, como o caso de Zeca. Também inesperado pode ser o diagnóstico feito por ocasião das campanhas de detecção e de informação sobre diabetes, organizadas pelas associações de diabéticos, ou pelos órgãos públicos. Nesses casos a pessoa alega nunca ter sentido nenhum sintoma específico que a fizesse desconfiar da enfermidade. O diagnóstico se converte em uma desagradável surpresa. Por outro lado, presenciei muitos relatos sobre o fato da pessoa simplesmente desprezar o diagnóstico, e recusar-se a fazer o tratamento. E isso, mesmo na condição, tal como a de Cleide, de já ter alguma proximidade com um caso de diabetes na família. Nos relatos dos associados, sejam os das entrevistas ou os que colhi nos encontros na associação, é bastante comum a lembrança de um parente diabético: pai, mãe ou irmãos. Vários deles, assim como no caso de Cleide, já contavam que poderiam ficar diabéticos.

Entre os associados e entre os profissionais que atuam na associação são freqüentes os relatos sobre parentes ou associados que já haviam, por exemplo, perdido a visão, que estavam sofrendo de insuficiência renal séria, ou que já haviam amputado algum membro inferior; sendo tais fatos atribuídos à recusa ou descaso em seguir o tratamento.

Na verdade a diabetes apenas costuma motivar a busca do socorro médico de emergência quando o estado de hiperglicemia se torna severo, ou seja, quando a taxa de açúcar no sangue é muito elevada. A esse respeito já cheguei a ouvir valores de taxas de

glicemia de 500 ou 800 mg/dl⁵. No caso de hiperglicemia a pessoa experimenta uma condição de mal-estar muito pronunciada, podendo apresentar, por exemplo, perda da visão, como foi o caso do diagnóstico de um dos entrevistados. Um estado agudo de hiperglicemia pode levar ao coma.

Até chegar a um evento deste tipo a pessoa pode viver durante anos sem se dar conta das alterações de sua glicemia, passando despercebidas algumas das sensações que as acompanham, como é o caso do cansaço, da boca seca, da visão borrada ou turva ou da fome excessiva, como um associado ilustrou o que muitas vezes acontece nas campanhas de detecção de diabetes.

Como não existe cura para a diabetes, o seu tratamento tem o objetivo básico de manter o nível de glicemia sanguínea o mais próximo dos valores considerados normais. Basicamente, com a diabetes este nível tende a estar acima de 126mg/dl. A explicação científica para este fato pode envolver a consideração de vários problemas relacionados a determinados órgãos do corpo humano⁶ e seus respectivos processos fisiológicos. Essas explicações são tema de palestras das quais os membros das associações de diabéticos participam.

Conforme as orientações que fazem parte do discurso nas atividades educativas que observei nas associações pesquisadas, sobretudo na APD, o tratamento para o “controle” da glicemia pode variar bastante de pessoa para pessoa, sendo que ele pode consistir de estratégias que vão desde a simples mudança do estilo de vida – dieta alimentar e prática de atividade física –, passando pelo consumo de variados tipos de medicamentos e/ou pelo uso de insulina. Frequentemente o tratamento prescrito envolve uma combinação dessas estratégias.

Existem parâmetros básicas sobre as práticas de cuidado com a diabetes, que são responsáveis por definir, em termos práticos, o significado de “controle da glicemia”. Esses parâmetros orientam as práticas de “medir a glicemia”, através das quais se reconhece uma alteração da glicemia – caso em que se deve proceder à prática de “corrigir a glicemia”.

⁵ Segundo as orientações da SBD- Sociedade Brasileira de Diabetes, a diabetes é diagnosticado quando duas amostras de sangue colhidas em dias diferentes têm resultado igual ou acima de 126mg/dl; “ou quando a glicemia aleatória (feita a qualquer hora) estiver igual ou acima de 200mg/dl na presença de sintomas” (Cf. <http://www.diabetes.org.br/exames/525-valores-de-glicemia-para-o-diagnostico-de-diabetes>, acesso em 12/10/2009).

⁶ Principalmente o pâncreas, órgão apontado como responsável pela produção de insulina.

Esses parâmetros fazem parte das orientações que tanto as associações, como os folhetos informativos distribuídos à população diabética, ou as matérias divulgadas nos *sites* de entidades de profissionais da saúde ou de laboratórios farmacêuticos, divulgam com o objetivo de orientar os diabéticos para o autocuidado.

Assim, o “controle” da glicemia requer a prática do hemoglicoteste, que consiste em tomar a medida de glicemia sanguínea com o auxílio do glicosímetro. Os associados falam em “medir a glicemia”: “vou medir”, “eu medi e deu 110”. A prática também é chamada de “destro”, termo que é usualmente encontrado nas mensagens postadas nas comunidades virtuais de diabéticos do Orkut, e que alguns dos associados que entrevistei identificam como sendo o termo usado nos hospitais. No discurso educativo das associações a prática de medir a glicemia é mencionada como sendo a prática de “fazer monitoração”, quer dizer, monitorar a glicemia durante o dia, medindo-a idealmente antes e após as refeições. O glicosímetro aponta a glicemia a partir de uma amostra de sangue extraída de um dos dedos da mão. Tenho verificado vários casos em que os associados fazem o hemoglicoteste apenas uma vez ao dia, ou apenas quando sentem algum mal-estar, ou, ainda, somente quando vão à associação. Na prática, os diabéticos que mais se dedicam a realizar esses hemoglicotestes de forma mais sistemática são os que apresentam uma variação glicêmica maior durante o dia, implicando a necessidade de um controle mais estrito, a fim de evitar hipoglicemias ou hiperglicemias severas. Em geral, este é o caso de quem tem diabetes do tipo 1.

Comumente referidos pelos diabéticos como *hiper* e *hipo*, a hiperglicemia indica o estado em que o nível de açúcar no sangue está acima dos valores considerados normais, e, a hipoglicemia indica que o nível de açúcar se encontra abaixo do considerado normal. A glicemia considerada normal deve se manter entre 70 mg/dl e 99 mg/dl em jejum, e menor que 140 mg/dl duas horas após uma refeição⁷. Tanto à *hipo* como à *hiper* são relacionados vários mal-estares, que podem orientar o diabético a presumir se sua glicemia está alta ou baixa, ou, no caso de dúvida, motivá-lo a medir a glicemia, a fim de tomar as providências para “corrigi-la”.

⁷ (Cf. <http://www.diabetes.org.br/exames/525-valores-de-glicemia-para-o-diagnostico-de-diabetes>, acesso em 12/10/2009).

a diabetes como problema de saúde pública

No capítulo 2 a análise das formas de atuação das associações pesquisadas poderá dar uma idéia mais clara sobre como a diabetes tem promovido a articulação dos vários agentes responsáveis pela oferta de produtos, serviços e assistência à saúde do diabético. Cabe aqui introduzir algumas questões que envolvem a visibilidade que a diabetes tem ganhado como uma problema de saúde pública.

O diabetes vem se tornando um problema prioritário de saúde nas políticas governamentais. Os argumentos que sustentam a reivindicação de medidas de prevenção e tratamento por parte das autoridades políticas apontam para a dimensão de gastos, mortalidade e deficiência física que a diabetes representa. O comunicado que a IDF- International Diabetes Federation apresenta em sua página na Internet a respeito da Resolução da ONU sobre a diabetes (dezembro de 2006), fala em “pandemia espiral de diabetes”, uma “séria ameaça global”⁸.

No Brasil as avaliações médicas que justificam a implantação de políticas de saúde prioritárias para a assistência ao diabético baseiam-se no Censo Nacional de Diabetes, concluído em 1988. Segundo este documento, o diabetes atinge 7,6% da população brasileira, na faixa etária dos 30 aos 69 anos, estimando-se a existência de cerca de 5 milhões de pacientes diabéticos. Cerca de metade das pessoas diabéticas não sabem que têm a doença, e um quarto delas não faz nenhum tratamento⁹.

Essas mesmas estimativas são reproduzidas por outros agentes que atuam no campo da assistência à saúde dos diabéticos:

“... a população diabética é muito grande, nós somos aproximadamente 10% da população, o adulto e o infantil, o tipo 1 e o tipo 2, hoje nós representamos quase vinte milhões de pessoas...” (Entrevista com diretor da APAIS).

“... a cada dez diabéticos do tipo 2, cinco sabem que têm a doença, e apenas 25% se trata adequadamente (Palestra com representante de empresa de tecnologia médica na APD).

Além desses dados, a argumentação médica traça um quadro alarmante sobre as complicações agudas e crônicas causadas pela diabetes:

- É a 4ª. principal causa básica de morte no Brasil.
- É a principal causa de cegueira adquirida.

⁸ Cf.: <http://www.idf.org/united-nations-resolution-diabetes>, acesso em 09/11/2009.

⁹ Cf.: <http://www.diabetes.org.br/politicas-de-saude/567-proposta-basica-municipal>, acesso em 12/10/2009.

- Os pacientes diabéticos têm chance duas vezes maior de desenvolver doença coronariana e de sofrer derrames cerebrais, quando comparados aos não-diabéticos.
- Os pacientes diabéticos têm chance 17 vezes maior de desenvolver doença renal, sendo o diabetes responsável por mais de 30% dos casos de insuficiência renal em programas de diálise.
- Os pacientes diabéticos têm chance 40 vezes maior de sofrer amputações nos membros inferiores¹⁰.

Como já referido anteriormente, a preocupação com a diabetes se encontra sustentada por uma rede de entidades tanto de profissionais como de pacientes. Com sede em Bruxelas, Bélgica, a IDF-International Diabetes Federation existe desde 1950, sendo que atualmente ela é uma organização com mais de 200 associações de diabetes filiadas em mais de 160 países.. As duas associações paulistas pesquisadas, e que analiso no próximo capítulo, são filiadas à IDF, e estão atualmente completando 30 anos de existência. Antes delas, a diabetologia que vinha se desenvolvendo no Brasil como uma área de interesse específico dentro da endocrinologia, estimulou a fundação da SBD- Sociedade Brasileira de Diabetes em 1970.

Na Campanha anual do “Dia Mundial do Diabetes”

O *Dia Mundial do Diabetes* é comemorado no dia 14 de novembro e, por ocasião desta data, diversas atividades são desenvolvidas mundialmente com o objetivo de detectar pessoas com diabetes, divulgar informações sobre as causas, os sintomas e as formas de tratamento e prevenção da enfermidade¹¹. Em novembro de 2008, uma das versões paulistas da Campanha Nacional Gratuita em Diabetes, realizada pela IDF-International Diabetes Federation, foi a Campanha realizada pela APD no dia 16 de novembro. Este evento se repete anualmente no prédio de um colégio próximo à estação Vila Mariana do metrô em São Paulo.

¹⁰ Ibidem.

¹¹ As atividades de divulgação sobre a diabetes mobilizam as associações de diabéticos de diversos estados brasileiros, que se juntam ao conjunto das associações-membros da International Diabetes Federation (IDF) em nível mundial, com o apoio da Organização Mundial de Saúde (OMS)” (<http://www.ciamundialdodiabetes.org.br/carta.php>, acesso em 21/10/09).

A Campanha oferece o exame de glicemia a todos os que buscam o atendimento na área principal de recepção do evento. Aqueles cujo resultado indique uma glicemia elevada são encaminhados para diversas salas nos andares superiores do prédio, para o procedimento de outros exames: microalbuminúria, hemoglobina glicada, pressão arterial, colesterol; e também para receberem orientações sobre os cuidados com a diabetes e se submeterem a avaliações de saúde nas áreas de: nutrição, cardiovascular, oftalmologia, odontologia, podologia, atividade física, fisioterapia.

As pessoas cujo exame “inaugural” de glicemia não aponta alteração significativa da glicemia não recebem o encaminhamento para os exames e avaliações subsequentes, dirigidos apenas para os que são considerados diabéticos. Presenciei algumas atitudes inconformadas de pessoas que queriam, por exemplo, fazer o exame de colesterol, mas que, por causa do resultado “negativo” para diabetes, viam praticamente encerrada a sua participação no evento. Elas poderiam participar da exposição de produtos dirigidos para diabéticos, que se instala em um amplo salão ligado à área de recepção por um corredor amplo. Lá poderiam degustar alimentos *diet*, como bebidas refrescantes, bolachas, café, panetones diet; receber amostras de cremes para hidratação dos pés; conhecer alguns aparelhos para medir a glicemia e também as modernas canetas, seringas e agulhas para aplicação de insulina, entre outros produtos.

O objetivo de me referir à Campanha do *Dia Mundial do Diabetes* é o de evocar espacialmente a idéia de uma rede de lugares que se caracterizam enquanto zonas de atração de pessoas que têm diabetes. Lugares para onde essas pessoas se dirigem de maneira regular, incluídos em sua rotina como pontos de referência para acesso a produtos e serviços dirigidos a pessoas diabéticas; mas também para o encontro com outras pessoas diabéticas, momentos em que se estabelecem trocas de informações e de conhecimento sobre a enfermidade de que sofrem.

A idéia é de que a aproximação a alguns desses espaços, ainda que através de algumas breves impressões sobre as dinâmicas observadas, possa sugerir o impacto que a ênfase dada à diabetes, como foco de políticas públicas de saúde, se materializa na criação de diversos espaços de atenção à saúde, os quais fazem surgir determinados fluxos de pessoas diabéticas em busca desses serviços de atenção, estimulando a constituição de espaços e momentos – os encontros – de sociabilidade entre diabéticos. Procuro caracterizar as relações que se

estabelecem nesses lugares, procurando reconstruir alguns tipos de vínculos, assim como de significados e sensibilidades que configuram as formas de identificação e de sociabilidade entre pessoas diabéticas.

Nesse sentido, anotei alguns fragmentos de conversas que escutei durante o tempo em que permaneci na extensa fila de pessoas que esperavam para iniciarem o roteiro de atividades oferecido aos participantes da Campanha de 2008. Não se trata da seqüência de uma única conversa, mas de fragmentos que colhi das várias conversas paralelas que pude acompanhar durante cerca de uma hora que levamos para entrar no prédio da Campanha:

“O ano passado o tempo estava ruim”¹².

“Pra mim não abaixa tanto [a glicemia]. Medi ontem, estava 400...”.

“E o colesterol ruim?! ... Mas o meu é ruim mesmo!... O normal é [?]”.

“Se põe na cabeça que você tá ruim, você fica ruim! O negócio é cuidar da alimentação, e esquecer”.

“Fiquei sabendo [da Campanha] pelo jornal, o *Metro News*... Todo ano tem aqui, né?”.

“Cheguei às 7h30...”.

“Tem que cuidar da saúde, pelo menos do colesterol, é o mínimo, né?”.

“Colesterol eu não sabia também, o ano passado eu fiz [e foi constatado que eu também tinha problema de colesterol alto]”.

“Onze horas [de jejum para fazer o exame de sangue] é o ideal, né? Mas você não toma água, né? ... Ah não! O ideal é não tomar”.

Um transeunte se acerca para perguntar o motivo da fila:

- “Fila pra que?”
- “Pra fazer exame”
- “Onde?”
- “Aqui no colégio”
- “Exame de que?”
- “Um monte de exame”
- “Ah!...”

Alguém atende o celular: “Cheguei agora. A fila tá grande, heim?”

Enquanto eu ainda não havia me identificado como pesquisadora, prolonguei uma conversa com um senhor de cerca de 70 anos que conheci na fila:

“Diabetes ataca tudo: vista, fígado, pernas, pressão... 40% da população tem diabetes, mas ninguém se preocupa. Ninguém sabe. Agora eles estão preocupados. (...) Eu estou me preocupando agora porque está me dando uma coceira na perna. E quando abre ferida nas pernas não sara mais. Por isso eu fico ocupando a cabeça fazendo alguma

¹² Pessoa comentando sobre a Campanha do ano anterior da qual também tinha participado.

coisa” (ele se ocupava fazendo pequenos balõezinhos com papéis que encontrava pela rua, e divertia-se ao mostrá-los aos mais próximos depois de prontos. Disse que isso o ajudava a se distrair para evitar coçar a perna).

Segundo as conversas que acompanhei, pude constatar que várias pessoas que estavam ali já sabiam ser diabéticas, e também já haviam participado da Campanha em anos anteriores. Estas pessoas demonstravam ter conhecimento das técnicas de cuidado de si, e faziam do encontro com outras pessoas também diabéticas a oportunidade de trocar impressões, pontos de vista e informações sobre a experiência com essas técnicas.

Pelos fragmentos dos comentários colhidos é possível verificar que os participantes da Campanha estão interessados em se beneficiar dos exames, oferecidos gratuitamente, para atualizar as informações sobre seu estado de saúde. De outro lado, como para o senhor com quem conversei na fila mais extensamente, ir à Campanha se insere num quadro de aumento da preocupação com a diabetes, na medida em que o risco de uma complicação se desenha – no caso da coceira na perna, que certamente evoca a imagem das amputações causadas pela diabetes. Participar da Campanha tem o sentido de estar mais assistido com relação ao mal-estar causado pela enfermidade.

Comunidades virtuais de diabéticos: troca de informações e de apoio emocional

“Fala diabéticos! Tenho 22 anos e este ano vou completar 10 anos de diabetes tipo 1. No começo foi difícil a adaptação, pq era raro encontrar um diabético para trocar informações. Porém, agora com comunidades como esta, ficou bem mais fácil e se alguém quiser conversar sobre o assunto, estou disposto a ajudar. Hoje, as “picadas” já fazem parte do cotidiano como algo normal. Abraço!”¹³

Na Internet também encontrei outro espaço ocupado por diabéticos: o *site* de relacionamento Orkut. Para o propósito da presente análise vou me referir a apenas alguns

¹³ Saudação de membro da comunidade virtual *Diabéticos de São Paulo*, do *site* de relacionamento Orkut na Internet.

dos dados levantados da pesquisa no Orkut. A caracterização mais detalhada sobre o universo das comunidades virtuais de diabéticos é apresentada no anexo 1.

De forma sucinta, uma comunidade virtual é formada por pessoas que têm *perfil* no Orkut, quer dizer, pessoas que criam uma página de identificação no *site* de relacionamento. A partir de então qualquer pessoa pode se tornar membro de uma das comunidades existentes, e mesmo criar uma comunidade – tornando-se o *dono* de uma comunidade. Para fazer parte de uma comunidade, entretanto, é preciso submeter um pedido de participação ao *dono* da comunidade, o qual é feito por meio de um comando automático. Este pedido pode ser aceito ou não. Meus pedidos de participação nunca foram negados, e isso provavelmente se deve ao caráter mais aberto a que se pretendem as comunidades de diabéticos. Na condição de membro, é possível interagir com os demais membros através do *fórum*, o qual se constitui por uma estrutura de discussões organizadas por meio dos *tópicos* abertos pelos próprios membros. Nesses *tópicos* os membros podem desenvolver discussões em torno de um tema, *postando* mensagens a ele relacionadas.

Explorei algumas dessas discussões procurando desenvolver uma reflexão acerca da construção de uma experiência identitária nas comunidades de diabéticos do Orkut.

percepções sobre o poder estigmatizador da diabetes

Em 30 de maio de 2008 tem início um tópico de piadas intitulado **[off] ESPAÇO kkkkkkkkkkkkkkkkk!!!!!!** no fórum da comunidade ***Diabetes Brasil***¹⁴. O tópico contava com 31 postagens no dia em que o visitei. Constatei então que apenas um dos membros (homem, 31 anos, casado)¹⁵ postara piadas sobre diabéticos, e que esse tema constituía uma parcela bastante pequena do número de piadas postadas.

¹⁴ O nome das comunidades serão destacadas com o uso de itálico e negrito, enquanto que o nome dos tópicos dos fóruns serão destacados com o uso de negrito.

¹⁵ Não é possível ter rigor com relação às características de identidade dos membros dos *sites* de relacionamento, uma vez que nem sempre elas são mencionadas no *perfil* criado no Orkut. Além disso, a criação do *perfil* segue o critério estritamente pessoal e, como se trata do mundo virtual, não há como esperar uma correlação fiel entre as declarações feitas e as que de fato caracterizam a pessoa “real”. Quando possível, apresento os dados relativos ao sexo, à idade e ao estado civil, conforme sejam declarados pelos próprios membros em sua página de *perfil*. A ausência de indicação de qualquer característica significa que elas não puderam ser apuradas.

Fundamentalmente o tema das duas piadas que selecionei se referem à dificuldade de se declarar diabético¹⁶:

O Diabético Fugindo da pergunta!

Dois colegas de trabalho se encontram na hora do cafezinho.

- Para mim, sem açúcar - diz um deles.

- Por quê? Você é diabético?

- Não, eu sou de Goiânia.

- Nada disso, vejo que você não morou na jogada!

- Não, mesmo! Eu só morei em Itapira, Jundiá e Sete Lagoas! (postado em 05/06/2008).

A fórmula jocosa viabiliza a referência a uma situação social vivida de forma aflitiva ou tensa, a qual envolveria um tipo de tabu social. Assim, declarar-se diabético traria um sentido profundo na experiência de determinadas situações sociais.

A piada desenha a imagem da relutância em declarar a diabetes como um traço da identidade, tal como o caso da referência à região de origem, dada pelo nascimento ou pela moradia. Segundo a definição proposta por Erving Goffman, a diabetes caracteriza a pessoa estigmatizada enquanto *desacreditável*. Nesse caso o estigmatizado assume que a sua característica distintiva “não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles” (Goffman, 1988:14); ao contrário de quando se trata do *desacreditado* – quando a pessoa estigmatizada assume que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente.

Na verdade o sentido profundo desta piada somente pode ser acessado algum tempo depois da época em que a recolhi. Foi depois de ter explorado as dificuldades que os diabéticos pesquisados tinham em manter a dieta nos momentos de comensalidade, e de ter me aproximado das reflexões da antropologia da alimentação (tema que desenvolvo no capítulo 5), é que pude perceber como esta piada trata do poder que as práticas alimentares têm para a constituição da identidade. Ou seja, o café sem açúcar denuncia uma diferença

¹⁶ Optei por manter na forma original todas as citações que faço dos textos encontrados nas comunidades do Orkut. Esta opção se deve ao fato de considerar que a linguagem usada no Orkut tem características que pertencem a um sistema simbólico próprio através do qual se desenvolve a sociabilidade no mundo virtual. São exemplos dessas características: formas de expressão com o uso de artifícios gráficos ou imagéticos, informalidade na ortografia, abreviação e codificação de palavras e expressões. Como é apontado no trabalho de Carolina Parreiras Silva (2008) sobre como corpos e sexualidades são construídos no on-line, as características dos textos se constituem como parte de uma linguagem específica composta por códigos e signos compartilhados. Diferentemente de minhas práticas nas comunidades de diabéticos do Orkut, que se restringiram à observação, a autora participou ativamente na comunidade que pesquisou, de modo que, como coloca, estabelecer o diálogo implicou em aprender os códigos (Silva, 2008:60).

que demanda imediatamente uma classificação: a questão é logo colocada pelo interlocutor – “por que sem açúcar?”, “Você é diabético?”. O diabético então se faz de desentendido e se recusa a enfrentar a questão, negando-se a se declarar como diferente. Na verdade a piada faz referência a uma atitude tomada por alguns dos diabéticos que pesquisei, os quais evitam se declararem diabéticos, indicando portanto, um certo temor de serem estigmatizados ao terem a diabetes associada à sua identidade.

A Aeromoça

A aeromoça dedicada pergunta ao velho: - O senhor quer um café?

O velho: - Não, obrigado eu sou diabético.

Novamente ela: - Mas o senhor não quer nem um refrigerante?

O senhor: - Não, eu sou diabético.

Ela pergunta: - O senhor não quer nem uma balinha?

Ele: - Não, muito obrigado mas eu sou diabético.

Ela: - Mas o senhor não vai querer nem um cházinho?

Ele: - EU SOU DIABÉTICO PORRA, NÃO OUVIU NÃO?

Ela grita a outra aeromoça: - Aqui, traz uma água com açúcar aqui que o velho tá nervoso! (postado em 05/06/2008).

Esta segunda piada inverte a situação: são os outros que se recusam a entender o significado da diabetes. A figura do diabético se mostra totalmente incompreendida. Alguém que faz questão de ter sua identidade reconhecida, de modo a viabilizar um tratamento diferenciado segundo suas necessidades especiais; mas é tratado com completa indiferença. Aqui a comunicação não acontece, o tratamento diferenciado é negado, e o diabético não tem reconhecida a sua condição de sujeito.

(...) nasci com ela minha amiga **beti** rrsr (destacado por mim) (**Qual motivo que levou vc a ter diabetes?**, *Diabéticos de São Paulo*, 08/12/05)¹⁷.

OLÁ PESSOAL

GOSTARIA DE MANTER CONTATOS E TROCAR EXPERIENCIAS DESTA NOSSA (**BETINHA**) DIABETE RRSR, É FOGO MAIS FAZER O QUE NÉ.(...) (destacado por mim) (**Qual Cidade?**, *Diabéticos de São Paulo*, 25/08/06).

(...) tenho um filho de 18anos com **bete** a 6anos (...) (destacado por mim) (**vc recebe auxilio doença?**, *Diabetes Brasil*, 14/06/08).

¹⁷ Sempre que necessário as citações serão seguidas pela referência à sua localização no seguinte formato: (**Nome no tópico**, *Nome da Comunidade*, data da postagem).

Alguns apelidos da diabetes procuram diminuir esse caráter impactante que ela representa para as relações sociais, do qual os diabéticos parecem se ressentir. Ela então se torna familiar, mais íntima, e, carinhosamente, lhe é acrescentado um sufixo diminutivo.

O tema da capacidade para o trabalho representa uma questão importante acerca do potencial estigmatizador da diabetes. Se a reivindicação pelo apoio do estado para a aquisição de medicamentos recebe amplo apoio entre os membros das comunidades, seria um erro acreditar que qualquer tipo de benefício social seja da mesma forma acolhido. É isso que mostra a discussão gerada pelo tópico **vc recebe auxilio doença?** da comunidade *Diabetes Brasil*. Selecionei duas postagens significativas sobre a reação dos membros à pergunta de uma mãe de adolescente diabético sobre a possibilidade de seu filho receber o benefício:

(Mulher, 44 anos)

Epa! Epa! Epa!

Auxílio-Doença? Esse trem não é um direito reservado à uma pessoa q é incapaz de trabalhar?

Concordo com nossos companheiros. A única coisa q não sou capaz é produzir insulina. O restante, estou na guerra: desperto 5:30 h da matina, fico 12 horas fora de casa, trabalhando a 60 km de casa. Qdo volto pra casa, faço a trabalheira de lá. Como, bebo, sorrio, sou feliz. Graças a Deus, e à condução do tratamento, tenho pernas, rins, olhos legais. (**vc recebe auxilio doença?**, *Diabetes Brasil*, 12/06/08).

(Homem)

BOM DIA GALERA

PREZADA ROSE-

AUXILIO DOENÇA POR QUE?

ENTÃO SE FOSSE ASSIM, RESFRIADO , FEBRE , ANEMIA, TAMBEM DEVERIAM TER AUXILIO DOENÇA?

NÃO PRODUIR INSULINA NÃO QUER DIZER SER INCAPAZ DE OUTRAS ATIVIDADES , INCLUSIVE O DE TRABALHAR.

SORRIA E VIVA DIGNAMENTE COM SUA DISFUNÇÃO, NÃO ACHANDO QUE TER DIABETES É INCAPACIDADE DE VIVER.

SUCESSO E CABEÇA ERGUIDA POIS SOMOS MAIS FORTES QUE ESTA DISFUNÇÃO. (**vc recebe auxilio doença?**, *Diabetes Brasil*, 12/06/08).

Certamente a indignação que a proposta provocou está relacionada à marca negativa com que o benefício de auxílio-doença sobrecarrega a identidade do diabético. A imagem de incapacitado para o trabalho ou para qualquer atividade não é bem aceita, pois ela ameaça a

identidade de trabalhador¹⁸. Para evitar a referência como doença incapacitante para o trabalho, a diabetes passa a ser considerada como “disfunção”, que pode ser controlada com tratamento adequado. Nas mensagens postadas, os sofrimentos do filho diabético são tomados como um caso particular de erro ou negligência, e não como questão coletiva – “Tem alguma coisa muito errada com o tratamento do seu filho”, como respondeu um membro à insistência da mãe em afirmar que seu filho tinha muitos mal-estares devidos à diabetes¹⁹. O tratamento médico passa a ser considerado ineficaz.

solidariedade e ajuda: interesses que unem

A proposta de troca dos medicamentos que as pessoas têm sobrando é encontrada em algumas das comunidades que visitei.

(Homem)

(...)

Pela omissão do Estado e outros inúmeros motivos, muitos de nós precisamos de medicamentos p nossa doença.

Da mesma forma, muitos q já recebem do Estado n usam tudo existindo excedentes.

Outros tantos ganham amostras ou compram com descontos.

Ainda temos a possibilidade de trocas, uns têm muito de um medicamento e falta de outro!

Enfim... De um lado temos gente precisando desesperadamente de insumos p a diabetes.

Do outro, gente com material sobrando q pode ser doado...

Esse tópico visa ajudar e aproximar esses dois grupos.

Fica acordado q vendas n são bem vindas! A idéia é auxilio mútuo, n comercio!

A n ser os casos de medicamentos comprados com descontos e repassados sem lucro!

(...) **(Ajudar X Ser ajudado!, *Diabetes Brasil*, 20/04/08).**

¹⁸ Essa questão aparece como central no trabalho de Pittman (1999), ao analisar o modo como o cuidado com a diabetes, entre os homens pais de família argentinos, é negligenciado em nome da manutenção da imagem de trabalhador. Como discuto no capítulo 5, a relação entre diabetes e o desempenho das atividades não se realiza sem certa ambigüidade também para as mulheres donas de casa, que não encontram legitimidade para dedicarem-se ao cuidado de si, uma vez que a diabetes não torna a pessoa reconhecidamente incapaz, como acontece com a definição de pessoa doente operada socialmente – e que parece ainda não ter incluído a situação específica dos que sofrem com enfermidades crônicas.

¹⁹ A mensagem dessa mãe dizia: “desculpem;;; tenho um filho de 18anos com bete a 6anos,cada dia apresenta uma dificuldade,passa mal ,chora,nao sai de casa esta dificil, fora o preconceito ao ir procurar emprego.ele fica muito chateado.ja ouvi muitas pessoas dizerem o mesmo.tem muitas hipos e convulsoes e agora descobri que tem epilepsia que nao sei ao certo o que é.ele passa muito mal.alem disso manter um diabetico com alimentaçao adequada custa muito caro,talvez nao seria aixilio doença mas uma ajuda financeira, nao sei.comida para eles é remedio e nao pode faltar.vou tentar o auxilio ,o que vier vai ajudar muito.agora sai a dispensa do quartel e ele vai atraz de alguma coisa, mas nao é fácil;;;;;trabalhar e passar mal no serviço nao trará problemas no futuro?nao sei o que fazer .nem todos os diabeticos levam uma vida normal” (mulher, casada), **(vc recebe auxilio doença?, *Diabetes Brasil*, 14/06/08).**

Na APD também tive oportunidade de presenciar esta prática. Quando o médico muda a medicação, muitas vezes acabam sobrando algumas caixas de medicamentos orais ou insulina, os quais são oferecidos a outro diabético que os use, geralmente aquele com quem se tenha amizade ou maior proximidade.

O apoio da comunidade também se mostra importante para a aquisição de maior domínio sobre como lidar com a diabetes. Em função do tema que propõem, alguns tópicos permitem, manifestar a intenção de se estabelecer contatos para a troca experiências. Nessas mensagens geralmente se destacam dois tipos de diabéticos: os iniciantes, que tiveram diagnóstico recente e buscam orientações ou dicas que os ajudem a lidar com a enfermidade com a qual têm pouca familiaridade; e os que são diabéticos há mais tempo, e que se apresentam como experientes e dispostos a ajudar. Este segundo tipo é exemplificado com a mensagem que utilizei como epígrafe no início deste capítulo, e que foi postada no tópico **Qual Cidade?**, que inaugura o fórum da comunidade *Diabéticos de São Paulo*. Como um tópico aberto para os membros se apresentarem, este mesmo tópico permite verificar que o tempo de experiência com a diabetes é uma característica a partir da qual os membros definem sua situação enquanto diabéticos:

(sem identificação)

Oi!

Sou de Ribeirão Preto, interior de SP, Minha filha tem 9 anos e teve o diagnóstico em julho. Novos contatos são bem vindos (**Qual Cidade?**, *Diabéticos de São Paulo*, 02/11/05).

(Homem, 45 anos, solteiro)

OLA PESSOAL

SOU RECEM DIABETICOS TAMBEM, DESCOBRI QUE TIPO 2, NA VESPERA DE NATAL, AINDA NAO ME ACOSTUMEI APESAR DA REEDUCAÇÃO ALIMENTAR COM A QUAL EMAGRECI 15 KILOS, , TOMO OS REMEDIOS CORRETAMENTE E TO LEVANDO, AS VEZES ELA TA ALTA NA CASA DE 300 E AS VEZES BAIXA NA CASA DE 70, MAS SEI QUE VOU CONSEGUIR ESTABILIZAR EM BREVE SE DEUS QUISER

ABRAÇOS A TODOS (**Qual Cidade?**, *Diabéticos de São Paulo*, 05/06/07).

Existe troca de informações sobre os processos impetrados para se adquirir medicamentos gratuitamente. O tema gera uma rede de informações sobre os procedimentos já experimentados para recorrer aos benefícios garantidos pela lei. Muitas vezes os tópicos se tornam canais de movimentos de reivindicação, promovendo uma articulação política entre

os membros. Este foi o caso do estímulo ao envio de emails para o presidente da República, por ocasião do julgamento do Projeto de Lei que garantia o direito a medicamentos gratuitos aos diabéticos (tópico **Novo esforço concentrado- PL 597/99**, aberto em 11 de setembro de 2006 na comunidade *Diabéticos de São Paulo*).

sensibilidades e aspectos afetivos compartilhados nas comunidades

Determinados tópicos de discussão deixam transparecer o aspecto afetivo que faz parte das relações estabelecidas nas comunidades de diabéticos do Orkut. Para ilustrar isso reconstruo duas seqüências de mensagens: a primeira se refere ao tópico **Aflição** da comunidade *Diabetes Brasil*, a segunda se refere ao tópico **dias de tristeza** da comunidade *Diabetologia*.

Seqüência A

Membro 1 (mulher, 50 anos, solteira):

Aflição

Nesta quarta-feira descobri que sou diabética.

Passei na emergência do hospital das 11 horas até 18:50.

Entre com glicose 513 e sai com 174.

Mal estar imenso, tontura e vista toda fechada.

Idade 50 anos.

Obesa - 128 quilos

Estou apavorada. (21/06/08).

(...)

Membro 2 (homem, 44 anos, casado):

(...)

Passei por iso em 29.05

Fui pro PS xarope com 400 e porrada.

2 dias de soro e insulina. Provável DM 2.

Mas a dieta e a medicação parece estar dando resultado vagarosamente.

Ontem na medição das 21 hs bati meu record graças a Deus. 138.

Vai na boa, ouça o que a moçada daqui diz (força de expressão claro), bola prá frente, se cuida e Deus te abençoe abundantemente. (21/06/08).

(...)

Membro 3 (mulher casada):

quando ficou justo e acordado que eu tinha diabetes tipo 2 não gostei nem um pouco. Fiquei um tanto assustada. Passei a freqüentar essa comunidade e fui muito bem

acolhida. O pessoal me ajudou muito e com isso estou levando meu tratamento numa boa.

Busque um endócrino pra lhe orientar e confie em Deus. (21/06/08).

Beijos,

(...)

Membro 1:

Fiquei mais calma conhecendo vocês ...

Muita gente alegre e otimista.

Marquei endro para 4ª feira. (21/06/08).

(...)

Membro 4 (mulher):

Boa sorte [membro 1]!

O mais importante é a informação. Procurar entender o que está acontecendo com o teu organismo. Não espera que o teu médico te diga tudo, pois é impossível que isso aconteça no horário de uma consulta. Lê bastante antes. Melhor já chegar lá com algumas dúvidas...

E depois é levar a sério o tratamento. Ter muita força de vontade e saber que é possível controlar.

Estamos sempre por aqui, pode perguntar o que quiser! (22/06/08).

Membro 1:

Boa noite amigos.

Mais calma. Hoje fui ao médico.

Muito otimista ... me acalmou ...tratamento anterior errado ...

Amanhã iniciarei o tratamento com dieta e 5 remédios: pressão alta ...160x100 e glicose 190 ...

Muito obrigada. (25/06/08).

Seqüência B

Membro 1 (mulher):

gente....hoje estou bem triste e até um pouco desacreditada! nunca fui assim, mas desejo que a cura venha o mais rápido possível, pois estou cansada de tantas privações e de tanto ter que dizer NÃO. eu sei que tem muitos produtos diets bons, mas não é a mesma coisa(quem é diabético sabe bem o que estou falando)não é em todo lugar que vende, muita coisa que gosto não tem diet ainda.existe muito preconceito ainda das pessoas, e tenho muito medo de ter complicações ao longo da vida, apesar de ser muuuuito bem controlada.

gente desculpa meu desabafo....mas sabe aqueles dias que vc acorda querendo **poder fazer tudo** como todo mundo??? desculpem-me mais uma vez.

um beijo (destacado por mim) (15/09/2005).

Membro 2 (mulher):

Não fique triste moça!!!

eU não fico triste por ser diabética há mais de muitos anos!!!

Tu descobriste recentemente?

Caso sim, esse estado de tristeza é normal.

eU sou diabética há algum bom tempo e já passei pelo período severo de rebeldia. hj sou uma rebelde moderada 😊

Só me rebelo mesmo quando a glicemia dá alta sem motivo conhecido o q acontece raramente.. mas não é pq eu seja extremamente controlada, é pq eu sempre sei a causa mesmo 😊 mea culpa! Hehehe

eU penso que o primeiro passo é aceitar o fato de ser diabética. Conversar com pessoas diabéticas tb ajuda muito vc a aprender mais e procurar a conhecer mais seu organismo, pois é ele que 'hospeda' a '**tia bete**'.

Se quiser conversar, adiciona meu msn pessoadoce@hotmail.com

Depois que passei a conviver com mais diabeticos e até mesmo a participar das comunidades aqui no orkut, aprendi muita coisa, mas tb nunca perco meu espírito esportivo e extremamente doce 😊 (destacado por mim) (16/09/2005).

Membro 1:

oiêe

(...)

eu já sou diabética há mais de 20 anos e sempre levei numa boa a condição. é realmente aquele dia que vc queria ser igual a todo mundo, sem nenhuma restrição, sem medos, sabe?

mas muito obrigada pela força e com certeza te adicionei no meu msn. vamos conversar bastante.

um grande beijo (16/09/2005).

Membro 3 (mulher, 44 anos, casada):

Oi, (...)

Bom dia pra vc!

Existem fases em tds nós. Tds nós. Não apenas para os diabéticos. Dias em q acordamos maus, pra baixo, nos sentindo as piores criaturas do mundo. Como vc mesma disse, este é um tempo em q vc sente privada de td, pq tem uma doença. De um lado há a parte negativa: privação, discriminação, tristeza... Mas, vc já ouviu e sabe, com td certeza, q td tem um lado positivo. O q pode haver de positivo em ter uma doença como o diabetes? Parece loucura pensar assim, não? Porém, por incrível q pareça, com o passar dos anos de diabetes, fui percebendo q há, sim, algs coisas positivas. Primeiro q essa fragilidade nos torna mais humanos diante da vida. A solidariedade é algo q impulsiona, q une. Se tivermos solidariedade uns com os outros, a caminhada é muito mais fácil. Há uma

"fome" de informação. Em contrapartida, há uma tremenda desinformação. Qto mais soubermos, Fabiana, menos probs teremos. Portanto, vamos nos "alimentar" cd vz mais! Essa aparente tristeza q vc está sentindo agora... Vc, com seus anos de doença, sabe q há uma profunda ligação entre o diabetes e a depressão, não? Vc tem procurado cuidar desse lado, tb? Abaixo, lhe passo um link sobre o assunto. Um abraço! (16/09/2005).

(...)

Membro 3:

Oi,(...)

Bom dia !

Como vc está?

Abraços, Deus a abençoe! (22/09/2005).

Membro 1:

Obrigada

(...)

meu coração está menos angustiado e estou carregando as forças de novo.

agradeço muito a força de todos desta comunidade .

um beijo especial para vc. (23/09/2005).

Nessas duas seqüências fica clara a busca do apoio emocional que o contato com outros diabéticos traz. A mensagem que dá início aos dois tópicos expressa uma situação de desespero em nome do qual a pessoa se dirige aos colegas em busca de ajuda. Estes não demoram a manifestar seu apoio de maneira preocupada e carinhosa, como a segunda seqüência mostra melhor.

O apoio dos colegas diabéticos está bem presente nas palavras que procuram consolar e orientar: “Estamos sempre por aqui, pode perguntar o que quiser!” (seqüência A). A idéia de aprender sobre como lidar com a diabetes é relacionada com a convivência com diabéticos: aprende-se ao “conversar com pessoas diabéticas”, “conviver com mais diabéticos”, “participar das comunidades aqui no Orkut”, como os excertos sugerem.

Observa-se que o desabafo pelo cansaço de “tantas privações e de tanto ter que dizer NÃO”, pela vontade de abandonar as restrições impostas ao comportamento para “fazer tudo como todo mundo”. Esse desabafo é replicado com a idéia, que é bastante recorrente, sobre a importância da educação. Mesmo depois de se descobrir que o desabafo não vem de alguém que *descobriu recentemente* ser diabético. A situação parece se configurar pelo esforço de se fixar um tipo de adágio capaz de mudar o sentido negativo da experiência: “Quanto mais

soubermos (...) menos [problemas] teremos; Portanto, vamos nos “alimentar” cd vz mais [de informação]!” O caminho para aprender a conviver com a diabetes é longo e implica dedicação contínua, as fraquezas circunstanciais indicam que este caminho ainda não foi completado.

A imagem da convivência entre diabéticos parece reconstruir uma comunidade de pessoas com os mesmos hábitos, a qual, de certa forma, compensa o interdito de participar da comunidade dos que *podem fazer tudo*, ou resgata a capacidade de troca entre iguais (primeiro trecho da seqüência B) – a diabetes cria sua comunidade no mesmo momento em que marca a exclusão da comunidade dos que *podem fazer tudo*. Além das *privações* dos alimentos de que se gosta (e que não têm versão *diet*, ou, quando têm, não são a mesma coisa) e do medo das complicações ao longo da vida, o preconceito das pessoas é apontado como motivo do descontentamento com a condição de diabético.

comendo com diabéticos

O tópico que comento a seguir – **O QUE VC ESTÁ COMENDO AGORA OU ACABOU DE COMER???** – chamou-me logo a atenção assim que entrei na comunidade *Diabetes Brasil* pelo alto número de postagens que alcançou em um curto período de tempo²⁰.

À medida que avançava pelas mensagens postadas no tópico minha impressão era de que ele se transformava em uma verdadeira *feira*. As pessoas se mostram desinibidas para falar de seus desejos e auto-repreensões. Desfilam descrições de “dar água na boca” sobre determinados pratos, os quais despertam reações de concordância no compartilhamento de gostos. Os membros expressam-se uns com os outros com cumplicidade, como que em um ritual de adoração às comidas gostosas. O tema de fato parece criar um campo franco, onde não se tem receio de declarar o apetite saliente ou a insatisfação com a dieta.

O fato de “conversar” sobre um hábito regular que faz parte da vida de todos parece ser o motivo que estimula um envolvimento intenso de seus participantes. Ao mesmo tempo, o tema diz respeito a um campo de preocupação especial para os diabéticos, carregado pela

²⁰ O tópico tinha 593 mensagens postadas no período entre 30 de abril e 27 de junho de 2008. No período em que visitei o tópico pude estimar que 11 pessoas se caracterizavam como participantes mais atuantes – ou seja, que sustentavam a discussão através de postagens diárias – enquanto os participantes mais eventuais somavam cerca de 25 pessoas.

imposição ou necessidade de um regramento específico, que de forma geral é tomado como campo de restrições ou *privações*.

Ainda mais: a temporalidade introduzida pelo tópico é a do acontecimento presente. Não se pergunta, por exemplo, o que a pessoa gosta de comer, mas o que *está comendo* ou *acabou de comer*. Portanto, promove uma comunicação acerca da situação imediata, a qual dá ênfase à idéia de co-presença através do compartilhamento de ações marcadas pela simultaneidade. Creio que esta condição reforça a idéia de intimidade que a própria descrição detalhada do que se come traz.

A idéia de tempo é enfatizada quando a mensagem indica horários precisos:

(Mulher)

17:18hs um pedaço de bolo de banana e 02U de NovoRapid 🍌🍌 (O QUE VC ESTÁ COMENDO AGORA OU ACABOU DE COMER???, *Diabetes Brasil*, 31/05/08).

(sem identificação)

café da manhã 10:30hs 02 pedacinhos de bolo de banana e leite c/ café solúvel. Jejum glicemia: 57mg/dl (Idem, 01/06/08).

Outros tópicos, aliás, apresentam essa mesma proposta de compartilhamento do presente. Um exemplo bastante significativo é o tópico **Qual é a sua glicemia atual?**, que no período entre 28 de fevereiro de 2007 e 27 de junho de 2008 apresentava 1.851 postagens, chamando atenção na lista de tópicos do fórum como o de maior número de postagens²¹.

Voltando ao tópico em questão, é possível observar o modo como o comer se mostra mediado pelo monitoramento da glicemia e pelo uso de medicamentos:

(sem identificação)

acabei de almoçar e ainda assim tive hipo, aproveitei e comi um pedaço de chocolate 4 waffers de chocolate tbm...hehehehehe²² (O QUE VC ESTÁ COMENDO AGORA OU ACABOU DE COMER???, *Diabetes Brasil*, 30/04/08).

(Mulher solteira)

acabei de comer um pedaço de torta fria
esta com a minha glicemia em 70... e nem precisei tomar rápida²³ (Idem, 30/04/08).

²¹ Verifica-se, também, a longa vida ativa do tópico.

²² A situação de hipoglicemia indicava a possibilidade de comer mais, uma vez que o impacto da glicose gerada a partir dos alimentos não significaria uma elevação ameaçadora da glicemia sanguínea, já que ela estava muito baixa (Cf. definição de hipoglicemia, p.21).

²³ Quer dizer, não precisou tomar a insulina de ação rápida que corrige o valor de glicemia produzida pelo total de carboidratos consumidos na refeição, um cálculo ao qual principalmente os diabéticos do tipo 1 costumam se dedicar, como esclareço mais adiante.

(Homem casado)

ARROZ INTEGRAL, SALADA DE ALFACE COM CEBOLA,GRANGO DESFIADO, MOLHO DE TOMATE, ERVILHA E MILHO, ALEM DE UM COPO DE SUCO DE MELANCIA.

GLUCOFORMIM 850MG E BUFERIN CARDIO(RSRRSRS- NÃO ESTAVAM TEMPERADOS)²⁴ (Idem, 02/06/08).

(Homem, 50 anos, solteiro)

café expresso duplo e pão francês com manteiga BEM torrado na chapa na padoca da esquina ! (e 2U de novorapid pra queimar... ah! essa bomba é mesmo uma mão na roda - dá uns poucos cliques , não precisa nem olhar - e o bolus tá dado!)²⁵. (Idem, 09/06/08).

As confissões são acompanhadas por expressões fortes de prazer ou vontade:

Acabei de chupar uma bala da arcor recheada de cereja!Ô perdição!!!!!!! (O QUE VC ESTÁ COMENDO AGORA OU ACABOU DE COMER???, *Diabetes Brasil*, 21/05/08).

pizza pizza pizza... sim, 3 pedaços (Idem, 21/05/08).

Ai ai Andrea...quase morro inundada pela própria saliva😁...BRIGADEIRÃO??????? Ai que vontade que dá!!!!!!! (Idem, 23/05/08).

O fluxo das postagens indica que a confissão dos excessos cometidos são fatos encarados com bom humor e repreendidos de maneira também brincalhona. Neste ambiente determinados reparos são franqueados:

(Homem, 19 anos, solteiro)

Acabeii de Chegar do serviço e

Comi um pocote de 200

gramas de bolocha agua e sal,

um prato de legumes,três ovos cozidos sem gema e

300ml de reffri zero açúcar (O QUE VC ESTÁ COMENDO AGORA OU ACABOU DE COMER???, *Diabetes Brasil*, 02/05/08).

(Mulher solteira, nutricionista)

²⁴ Medicamentos usados no tratamento da diabetes.

²⁵ Referência ao uso da bomba de infusão de insulina. A pessoa faz o cálculo da quantidade de insulina para corrigir o aumento da glicemia produzida pela refeição e insere o dado no aparelho de comando para a liberação da quantidade de insulina pela bomba. 2U quer dizer “duas unidades” de insulina.

Minha nossa! 200g de biscoito água e sal? Só aí já se vão mais de 130g de CARBOIDRATOS! Fora os carbos dos legumes! Verifica logo essa glicemia, peloamordedeus!

Uma macarronada tem menos carboidratos que esse "lanchinho"! (Idem, 02/05/08).

Esses reparos, aliás, são caracterizados por um saber especializado acerca da qualidade nutricional dos alimentos. O domínio deste saber geralmente se relaciona a um controle mais estrito da glicemia como o demonstrado pelos membros que fazem uso da insulina rápida. Estes se utilizam da técnica de “contagem de carboidrato” para calcular a quantidade de insulina que devem consumir logo após a refeição para compensar a quantidade de açúcar produzido pelos alimentos ingeridos. Entretanto, o próprio tema do controle do peso entre os diabéticos também pode levá-los a se tornarem versados sobre o assunto.

Significados da prática associativa: compartilhando as experiências de cuidado com a diabetes

Eu que agradeço a você, de poder me expressar, de passar pra você ou pra alguém que um dia leia essa entrevista. E eu digo: “Coragem, não deixe a barca virar, enquanto tiver água... e mar, viva a vida até o dia que chegar! Um beijo” (Valéria, 87 anos).

A APD foi a associação na qual desenvolvi a maior parte do trabalho de campo. Nela entrevistei 12 associados selecionados entre os que se destacavam por serem mais participativos nas atividades associativas²⁶. Não me alongarei na descrição dessas atividades, pois este é o tema central do capítulo 3. O foco aqui recai sobre as motivações para o envolvimento nas práticas coletivas nas associações de diabéticos, segundo a experiência dos associados da APD.

²⁶ No anexo 2 apresento uma caracterização detalhada do grupo entrevistado.

Os associados mais antigos se referem à ampliação mais recente das atividades que a associação oferece em sua sede. Suas referências mencionam sobretudo as atividades do departamento de psicologia²⁷: as atividades de lazer, tal como a dança de salão e o coral, e os grupos de psicoterapia. Henrique²⁸ se lembra que na época em que a associação ainda não tinha sede os associados se reuniam na garagem da casa do padre da Igreja do Santíssimo Sacramento, na mesma região onde se encontra a sede atual.

Estes grupos acontecem sobretudo no período vespertino, entre 14h e 17h. Por essa razão, existe uma seleção, digamos assim, do perfil da pessoa que participa dos mesmos: pessoas que disponham das tardes livres para se dedicarem à atividade associativa. Deste modo, o marcador etário é central: as pessoas que participam dos grupos são aposentados, dentro de uma faixa de idade que vai dos 48 até os 90 anos. Como eles mesmos costumam dizer, são da “terceira idade”.

Para os participantes dessas atividades a dimensão do reconhecimento mútuo e das trocas que se estabelecem a partir da condição de membro é muito importante, e a seguir procuro explorar as representações acerca da importância dessas atividades em suas vidas.

Certa vez uma associada comentou porque a princípio não tinha gostado da visita que fizera à APAIS: “Lá não tem beijinho, abraço. Não tem: ‘Oi! Como você está?’ ”. Sem oferecer uma caracterização mais detalhada das atividades da APAIS, que reservo para o próximo capítulo, o importante aqui é reter a característica específica que atrai os diabéticos para a APD. Com esse comentário se referia à ausência, naquela associação, das mesmas atividades semanais que eram responsáveis pelo estabelecimento de laços de amizade e de um lugar de convivência e troca no espaço da APD. Referia-se à dimensão de reconhecimento e de acolhimento que encontrava na sede da APD. Além desta declaração mais direta, eu mesma já havia sentido o quanto, por exemplo, as saudações com que os

²⁷ As atividades da associação se dividem basicamente em dois departamentos principais: o de psicologia e o de nutrição. Exploro melhor a diferença entre as atividades desses departamentos no capítulo 3.

²⁸ Henrique tem 53 anos, é aposentado, e o associado com o maior nível de escolaridade entre meus entrevistados – é cirurgião dentista. Ele é bastante freqüente na participação das atividades da associação, apesar de não se vincular a nenhum dos grupos semanais – exceto pelo grupo das segundas-feiras que freqüentou por algum tempo, tendo se afastado posteriormente. Participa dos passeios e festas, das oficinas de nutrição, da Vivência. Coloca-se, como declarou na entrevista, numa posição de incentivador dessas atividades, procurando contribuir para que elas tenham continuidade. É um associado muito antigo – há cerca de 20 anos – e se lembra da época em que as reuniões se faziam na casa de um dos diretores, quando a associação ainda não dispunha de uma sede própria, época que Henrique ainda trabalhava como dentista. Sua presença na associação é facilitada pela grande proximidade do lugar onde mora. Henrique mora com sua família: esposa e duas filhas que têm em torno de 20 anos de idade.

associados acolhiam mais um membro em um grupo ou atividade eram apreciadas por aquele que chegava atrasado. A demonstração de interesse sobre o motivo da falta a alguma reunião era sempre esperada: “Por que você não veio?”, “Sua furona!” (repreensão com bom humor). “Fazer falta”, ou ser esperado e recebido com a demonstração de agradável surpresa e entusiasmo, ou seja, ser querido, tem uma importância central no significado da participação na atividade associativa.

As atividades “mais formais” de educação em diabetes são mais antigas na história da associação, e ligadas à área da nutrição. Uma das entrevistadas descreve suas primeiras impressões de quando começou a participar da associação, e se refere à diferença entre as práticas desenvolvidas:

Quando cheguei, tinha umas mulheres sentadas... eu falei “Meu Deus será que é aqui?”. Fiquei perguntando (...), [uma outra associada] falou: “Não, você fica ali, a professora vai te ensinar, ela vai te dar umas receitas, depois ela vai decidir o que ela vai fazer, e você vem que é bom” (...) Aí eu fiquei na aula, perdida, não tinha ninguém assim que nem a gente, pra conversar, que nem agora. Depois foi surgindo... (...) Fiquei na aula e gostei. Elas deram as coisas lá para comer, explicou... aí falou que no outro dia tinha outra aula. Depois eu vim em outra aula também. Depois de uns seis meses houve um dia de Vivência. (...) Eu me inscrevi, e foi então que eu conheci o pessoal que freqüentava, que vinha mais aqui nas coisas (Pinheiro)²⁹.

O relato de Pinheiro é interessante por descrever a transformação do sentido de participação à medida que a pessoa vai entendendo os códigos do espaço institucional e se familiarizando com os comportamentos que lhe são característicos. Há uma clara diferença entre o estranhamento no primeiro contato que tem com os “ensinamentos”, “aulas”, “explicações”, e a idéia de uma progressiva familiarização com a dinâmica das atividades – “aí eu gostei” –, sendo que relaciona esse processo de familiarização com o encontro com “o pessoal que freqüentava” em um dia de Vivência. Deste modo é possível apreender essas duas dimensões que se tornam complementares no envolvimento com as atividades da

²⁹ A referência de Pinheiro como autora do hino da associação despertou meu interesse em entrevistá-la. Aos 72 anos é aposentada, e mora com o marido e um filho solteiro na Zona Norte de São Paulo, cidade onde mora desde 1952, quando chegou da Bahia. Exerceu a profissão de costureira, tendo se tornado dona de casa depois que os filhos nasceram. É diabética há oito anos e associada há cinco. Pinheiro tem um perfil ativo no que se refere aos compromissos como dona-de-casa e esposa. Em sua entrevista contou um pouco sobre sua experiência com trabalho voluntário de caráter religioso. Segundo ela, essa experiência a ajudava a enfrentar a diabetes com tranquilidade, não tendo ficado “revoltada”, como muitas pessoas ficam ao se descobrirem diabéticas. Declarou na entrevista que seu tempo para as atividades de participação na associação diminuiu com a aposentadoria do marido, que requer mais sua companhia. Por isso o Coral é a única atividade que mantém como compromisso, vindo à associação mais esporadicamente nos demais dias.

associação: as orientações sobre as práticas de cuidado com a diabetes – as oficinas de nutrição, as palestras, as aulas de culinária – e a amizade.

A iniciativa de se tornar membro da associação responde basicamente a duas demandas. De um lado a associação representa um espaço de sociabilidade semelhante a outros que também se constituem pelo caráter associativo – outras associações ou centros culturais dos quais participam alguns dos entrevistados. Por outro lado, as experiências relacionadas à diabetes constituem uma motivação específica para a ida à associação.

ocupar o tempo: compartilhar a companhia, conversar

Em vários relatos a prática associativa foi referida como forma de se engajar em atividades que preenchessem o tempo:

Eu adoro, porque aqui a gente se distrai, né? Arruma uma turma de amigos, né? Passa o tempo. Todos são mais ou menos da minha idade, quer dizer, eu sou uma das mais velhas, o resto é tudo mais jovem (risos) (Sonia)³⁰.

O companheirismo com os demais membros da associação faz parte da idéia do “*passar o tempo*”. Este tempo é eminentemente o do compartilhar, do conversar.

O próximo trecho exemplifica a dinâmica que as atividades da associação imprimem no cotidiano dos associados, dando a idéia de um combate resolutivo ao “*ficar em casa*”.

A gente tem mais qualidade de vida, conhece mais pessoas. A gente sai fora do ambiente de casa. A gente fica mais livre. A gente conta anedota, dá risada, canta, dança... muito bom! (...) por exemplo, nós fomos na BD³¹, conhecemos lá, um lugar lindo (...) Nós fomos representar a associação, o coral. E trataram a gente com tanto carinho (...) Cantar

³⁰ Sonia tem 80 anos, é viúva e mora só na região próxima à associação. É diabética há vinte anos e associada há seis, se bem que, como declarou na entrevista, somente começou a freqüentar a associação depois que as atividades semanais tomaram o formato atual. Segundo me contou certa vez, foi a participação nessas atividades que a ajudaram a sair de uma depressão que perdurou por um longo tempo depois da morte de seu marido e, depois, de um de seus filhos. Começou a trabalhar cedo: em fábrica de cigarros, fábrica de macarrão, lojas Americanas, na qual foi encarregada de sessão, e também trabalhou como babá. Mas parou de trabalhar fora depois que se casou. Completou o antigo Primário e recebe pensão como viúva. Junto com Zeca, é uma das grandes apreciadoras das músicas antigas – sempre se refere às músicas de Lupicínio Rodrigues, Herivelto Martins, Jamelão entre outros. Lamentou a mudança de Zeca para João Pessoa, pois ele compartilhava o mesmo gosto musical e sentia falta dos CDs que ele trazia para o grupo da dança. Sonia é muito ativa e leva a sério a orientação de praticar atividade física: costuma andar bastante, e gosta de dançar no grupo de Dança de Salão. Sua animação atrai um grupo de associados com os quais gosta de conversar e cultivar a companhia. Volta e meia Sonia aparece na associação, mas seu compromisso mesmo é com o Coral e com os grupos das sextas-feiras; também participa dos passeios e dos encontros combinados entre os associados. Seu interesse especial pelas atividades de canto e dança na associação atraiu meu interesse de entrevistá-la, pois seu foco principal não é exatamente as orientações sobre os cuidados com a diabetes, apesar de segui-las e “fazer tudo direitinho”, como se refere aos seus hábitos de cuidado.

³¹ Becton, Dickinson and Company, uma empresa de tecnologia médica que produz agulhas para aplicação de insulina, e que é uma das empresas parceiras da associação, como será referido mais adiante.

lá no barzinho da Valéria. A gente já foi cantar lá. Que mais que a gente fez? Com a associação nós fizemos um monte de coisas, só senti não ter participado daquele acampamento (...) disseram que foi muito legal: sexta, sábado e voltaram no domingo (Cleide).

As associadas *frequentedoras* apresentam muita disposição e entusiasmo no envolvimento com as atividades sociais “fora de casa”, sendo que “*fazer um monte de coisas*”³² corresponde a uma determinada forma de sociabilidade, uma forma específica de relacionar-se, a qual eu mesma experimentei no relacionamento mais estreito que mantive com algumas delas. A entrevista de Elisa permite uma aproximação com esta forma de sociabilidade. Ela explica como é o grupo da *hidro* de que participa:

Eu estou na *hidro* já há mais de oito anos, e nós somos sempre as mesmas, somos dez... dose. Nós somos amigas-amigas, de sair junto, é uma maravilha! (...) [É diferente de ir no SESC, onde] (...) você não forma amizade. Ali não: ou você fez anos, ou você... tem que levar bolo. A professora faz um cafezinho, e uma leva um biscoito, outra leva um bolo, outra leva outra coisa... depois que nós terminamos a “hidro”, vamos lá, tomamos um café, conversamos, brincamos, cada uma volta para sua casa. Não é que nós estamos grudadas, não. É mais ou menos lá a nossa amizade. De vez em quando a gente se reúne na casa de uma, na casa de outra... mas é uma delícia porque ninguém tem compromisso com ninguém, e a gente pode contar uma com a outra. Muito, muito bom! (Elisa)³³.

³² “Você sabe que nesta semana eu tive atividade em quase todos os dias?”. Este foi o comentário de uma associada, quando retornávamos de um almoço de final de ano oferecido por Ester, em uma sexta-feira. Ela estava muito entusiasmada e satisfeita com a mobilização que os compromissos da semana lhe requereram. Da mesma forma, quando eu e Sandra voltávamos da gravação de uma cena para a etnoficção, ela comentara que tinha se mudado recentemente para o bairro e que estava gostando muito, pois estava morando próximo à associação e todo dia aparecia alguma coisa para fazer – nisso incluindo o próprio envolvimento no nosso projeto de vídeo.

³³ Elisa, com 78 anos, é viúva e mora só. Nascida em São Paulo, Elisa tem o ensino primário e sempre se dedicara exclusivamente às atividades de dona de casa. É associada há relativamente pouco tempo, dois anos, se comparado às demais pessoas que entrevistei. Uma figura central nos grupos das segundas-feiras, acabou se afastando do grupo em 2008 por conta de uma cirurgia. Estava sempre presente, e se constituía por uma interlocutora bastante ativa no grupo, expondo suas dificuldades e dúvidas sobre seus posicionamentos nas relações pessoais e familiares, sugerindo temas para discussões, dando sugestões para os colegas sobre suas dificuldades. Para mim Elisa foi se constituindo como um tipo de representação da imagem maternal: sempre se referia ao filho, aos netos e aos bisnetos, às visitas e viagens de férias com a família, aos pratos caseiros que fazia e que eram apreciados pelos familiares – como a canja de galinha. Enfim, sempre às voltas com as demandas dos laços familiares, os quais mantinha sempre atualizados. Além dos grupos de segunda-feira, costumava ir esporadicamente a outras atividades da associação, pois tinha outros compromissos. Suas sextas-feiras invariavelmente estão comprometidas com a família, pois costuma ir com seu filho para um sítio numa cidade próxima a São Paulo. As quintas-feiras frequenta um grupo de amigas que compartilham a prática de trabalhos manuais – Elisa era exímia “crocheteira”. Pratica hidroginástica com um grupo de amigas, e costuma ir almoçar e fazer passeios com as amigas.

Ao falar do benefício que a participação na associação trouxe para sua vida, Vitória se refere ao fato de ter se livrado da apreensão que a diabetes lhe trazia. Ela diferencia duas situações: estar ruim antes de conhecer a associação, e ficar boa depois. Vitória gosta da atenção do pessoal que trabalha na associação, e de uma forma semelhante a Elisa, fala do prazer de estar junto, de ser esperada, reconhecida:

[Depois que eu me associei] eu não tive mais os nervosismos que eu tinha antes – de dizer que eu estava com diabetes. Saiu tudo! (...) Eu vim ruim, no segundo dia que eu vim as meninas quase não me conheceram, disse que eu estava outra. Aí eu vinha todo dia e elas começaram a brincar comigo, sabe quando distrai a gente assim...? (...) Se eu não vinha... Nossa! (Vitória)³⁴.

As mesmas idéias se encontram expressas nas palavras de Zeca: “como eu sou uma pessoa que moro só, e eu não tenho parentes aqui por perto (...) Aí eu frequento a APD porque é como se fosse praticamente assim... a minha casa. É aqui que eu me desabafo com os meus companheiros do grupo”.

Nas entrevistas com dois homens que participam das atividades da APD em apenas um dia da semana, as apreciações referidas acima se repetem:

Eu gosto muito do pessoal de lá... as pessoas que participam. Eles gostam de mim e eu gosto deles todos. Me dou muito bem com eles (Ernesto)³⁵, sobre o grupo Dança de Salão).

³⁴ Vitória, 83 anos, é uma das pessoas mais idosas nas atividades da associação. Baiana, chegou a São Paulo em 1952. Lá, era da roça, “cabra do sertão”, como brincou na entrevista. Ela também é viúva e mora só na Zona Norte da cidade. É diabética há trinta anos e associada há onze anos. Vitória tem o Ginásio completo, sempre foi dona de casa e chegou a trabalhar como diarista depois do falecimento do marido. Atualmente é aposentada por invalidez. Meu interesse em entrevistá-la surgiu da percepção de sua condição social relativamente menos favorecida se comparada aos demais associados, e do entusiasmo pela participação nas atividades da associação. Uma participação que revela sua intensa vivacidade, não se desanimando com a dificuldade de locomoção de que sofre. Além da associação, Vitória pratica atividades físicas e participa de atividades sociais voltadas para a terceira idade desenvolvidas no Clube Escola Municipal Jardim São Paulo. Pelo que conta na entrevista sempre se manteve como freqüentadora da associação, e seu entusiasmo e forte motivação parece provir do reconhecimento e da atenção que obtém de todos, tanto funcionários como associados. Costuma referir-se à sua “mãe-APD”.

³⁵ Achei importante incluir Ernesto no grupo de entrevistados por conta do caráter do seu envolvimento nas atividades da associação como professor de dança, mas sua entrevista também era fundamental dado o número reduzido de associados homens que freqüentavam as atividades semanais. Ernesto tem 64 anos, é associado da APD há 10 anos, e diabético há 40. Vive em São Paulo desde 1968, vindo de Minas Gerais. Kursou biologia mas não chegou a completar o ensino superior, é aposentado e em sua trajetória profissional foi ferroviário e gráfico. Nos anos sessenta desenvolvia atividade militante no Partido Comunista, tendo permanecido na clandestinidade durante o Golpe Militar até ser preso por 4 anos. Mora com a esposa na Bela Vista, tendo seus filhos constituído unidades domésticas próprias. Ernesto mantém um perfil bastante ativo em suas atividades de informática. Referiu-se ao fato de também já ter exercido atividade como professor de informática, aliás, chamou a atenção para o fato de ser pioneiro na prática de publicação por computador. Na entrevista declarou sua diferença com relação aos demais participantes da associação, uma vez que mantinha uma vida social ativa,

Pesquisadora: O que te faz participar das atividades da APD?

Walter: Companheirismo, as amizades, pessoas com o mesmo problema que eu, pessoas com a mesma idade que eu... mais ou menos, né?! E que falam a minha língua (...) A língua da terceira idade: conversa sobre os mesmos problemas. E às vezes solidão, porque a gente vai se isolando, vai sendo isolado, as duas coisa, né? Vai se isolando e vai sendo isolado, e aqui não, aqui a gente se solta, aqui é um grupo de crianças, aqui a gente se sente bem, todo mundo se cumprimenta com um beijo, um abraço, isso faz muito bem para a gente (Walter)³⁶.

A importância dada ao companheirismo, ao reconhecimento mútuo, e às manifestações afetivas que indicam uma maior proximidade e envolvimento (qual seja o “cumprimento com um beijo, um abraço”), é a mesma para associados que mantêm frequências diferentes às atividades associativas, e também para aqueles que apresentam diferenças quanto à classe social – Zeca e Vitória, que pertencem a um segmento mais baixo, dedicam mais dias da semana à associação; enquanto que Ernesto e Walter, pertencentes à classe média, têm uma dedicação menor. Como mostra a tabela que representa a condição sócio-econômica dos entrevistados (anexo 2, p.234), o pertencimento às classes populares está muito mais representado no grupo de entrevistados, sendo que segundo as observações que fiz nos grupos, esta proporção se mantém semelhante entre os participantes.

Três entrevistados são responsáveis por dar outros contornos ao sentido do “*passar o tempo*”. Sua participação em outras organizações é expressa com o sentido de ser útil:

Tem uma outra associação também que eu participo, que a gente faz reunião duas vezes por semana, mas esses são pessoas que trabalham e que só podem à noite. A gente procura ajudar [as pessoas]. Então ontem por exemplo, duas horas eu fui visitar uma pessoa, uma pessoa inclusive diabética, né? Que já amputou as duas pernas. Eu fui com ele, levei ele no INSS... daí fiquei a tarde inteira com ele, saí de casa às duas horas e voltei às seis... Então eu participo. Eu gosto de participar, porque a gente tinha uma vida muito cheia, né? Trabalhava muito e tinha o tempo ocupado, hoje não, hoje a gente tem que ocupar esse tempo, nada melhor do que ocupar bem (Henrique).

Eu queria ser voluntário e pessoas me falaram que a Santa Casa tinha um grupo desses, e ela estava precisando de pessoas para trabalhar, e eu fui lá, participei de uma reunião, de

não dependendo tanto das relações que se constituíam ali. Declarou, entretanto, que apreciava muito os encontros com o pessoal da dança e da psicoterapia em grupo.

³⁶ Walter tem 65 anos, é aposentado, foi comerciante e é diabético há 24 anos. Completou o ensino primário, mora na zona sul, e chegou a São Paulo em 1963 vindo do Paraná, onde visita os parentes de vez em quando. Casado, Walter tem a unidade doméstica constituída pela esposa e por um filho solteiro. É associado da APD há 13 anos, e diabético há 24. Dedicar um ou dois dias na semana à atividade voluntária em um hospital de seu bairro, e participa do grupo Dança de Salão e do grupo Psicoterapia em Grupo na associação às sextas-feiras.

uma palestra de uma orientação lá, e já comecei (...) sou muito bem quisto lá e adoro ficar lá para ajudar as pessoas. (Walter).

Assim como Henrique e Walter, Valéria também enfatiza o caráter de benemerência de seu envolvimento com outra associação:

Eu participo da ACM, Associação Cristã de Moços, participo do Y's Men's Club, que é um grupo que só faz festas, pra beneficiar creches... aonde eu vou, eu canto. (...) a gente vai nessas escolas, nas creches, leva presente, leva comida, leva roupa. E, eu vou também, estou lá, faço parte (Valéria)³⁷.

A forma como Henrique, Walter e Valéria atuam em outras associações fora da APD se assemelha em alguns aspectos. Esta atuação se dá por meio da associação com pessoas que se organizam para a ação beneficente – nos casos de Henrique e Valéria –, ou a uma instituição de reconhecida utilidade pública – o hospital, no caso de Walter. Esse tipo de atuação se dá por meio de uma iniciativa mais independente, um pouco diferente, por exemplo, da ação beneficente de algumas associadas, que confeccionam sapatinhos de tricô para recém-nascidos de famílias assistidas por suas paróquias católicas. Neste último caso o vínculo com a atividade beneficente é mediada pela instituição religiosa, e se insere nas práticas que congregam os fiéis pertencentes a uma mesma comunidade. Essa é uma condição diferente da de Valéria que, embora também no âmbito da Igreja Católica, participa, porém, de um grupo de estatuto destacado “da alta sociedade da ACM”, como ela descreve em sua entrevista. Esta referência distingue a qualidade da atuação de Valéria: enquanto membro de um grupo constituído com o objetivo específico de praticar benemerência. De certa forma sua atuação se destaca no todo indiscriminado formado pelo conjunto de fiéis.

Na vida ativa no mercado de trabalho esses três associados foram profissionais liberais – Henrique é dentista, Walter teve comércio e Valéria atuava na carreira artística. A

³⁷ Valéria dirige o grupo Coral. É a associada mais idosa entre meus entrevistados – tem 87 anos . Aposentada, tem nível de escolaridade ginasial, é viúva e mora só na região do centro de São Paulo. É diabética há 20 anos e associada há 4. Pernambucana, mudou-se para São Paulo em 1946. Valéria demonstra ser bastante ativa no trabalho relacionado à sua atuação no cenário artístico como cantora. Faz sempre menção ao fato de ser contratada para cantar em casamentos, ou de atuar em outros eventos semelhantes. É por meio desta identidade que ela se vincula à associação – como “professora” do coral –, e, pelo menos atualmente, esta é a única atividade à qual tem compromisso semanal junto à associação. Costuma estar presente nas festas e comemorações organizados pela associação, nas quais geralmente acontece a apresentação do Coral. Nessas ocasiões Valéria invariavelmente assume também uma posição de animadora, conversando com o público, contando anedotas de sua história artística, ou improvisando brincadeiras.

necessidade que atualmente essas pessoas exprimem de serem úteis e de praticarem o trabalho voluntário se expressa através de uma iniciativa mais autônoma de associar-se a grupos de pessoas com o mesmo interesse. Eles também se vinculam à APD como voluntários – ocasionalmente no caso de Henrique e Walter³⁸, e de forma mais constante no caso de Valéria, que coordena o grupo Coral. Ainda que de formas diversas, de modo geral o trabalho voluntário é uma atividade familiar na experiência dos associados que conheci na associação. E isso se mostra intimamente relacionado à sua fase de vida, na qual se encontram desobrigados com os compromissos com a família e/ou com o trabalho formal. No próximo capítulo mostro que com relação à APAIS o trabalho voluntário dos associados se caracteriza de modo diferente.

“aprender a se cuidar”

O excerto que selecionei para iniciar esta seção se refere ao modo como para os associados o aprendizado sobre os cuidados da diabetes é estreitamente relacionado com a experiência de convivência com outros diabéticos. Participar da associação tem um sentido profundo no que se refere ao significado da mudança que a pessoa percebe no próprio modo de ser, e o compartilhamento desta experiência com os demais membros é referido como um fator importante nesta mudança. Por várias vezes ouvi relatos nos quais os associados afirmavam ter sido graças à associação que passaram a aceitar a diabetes, e a dedicar mais atenção ao tratamento, adequando melhor os hábitos cotidianos.

Olha, o que me leva a participar tanto tempo é aprender cada vez mais sobre o diabete, aceitar eu ser diabética, que isso é difícil, me educar, me educar na refeição, aprender a olhar uma vitrine de doces e não comer. É! eu já estou tão assim ouvindo tanto elas falarem do diabete, de não comer isso... aquilo. Porque eu, de primeiro, eu não saía de uma doceira, de uma padaria sem pegar um sonho... um docinho. Agora não, eu estou aceitando muito bem. Então, isto me faz participar... e as amigas que a gente está fazendo aqui, porque eu venho aqui, você viu, todo mundo me conhece. Eu brinco com todo mundo e falo com todo mundo, mexo com todo mundo. Então, eu estou me realizando aqui, como pessoa. Eu cheguei muito tímida, agora já estou perdendo aquela timidez, estou conseguindo falar assim na frente de outras pessoas, que eu não conseguia. Tudo isso é essa participação com a ***Cátia***³⁹ (Elisa).

³⁸ Na ajuda com a organização de alguns documentos no departamento de psicologia, ou no trabalho de orientação dos participantes da Campanha anual, por exemplo.

³⁹ Indicarei com destaque (itálico e negrito) o nome dos profissionais atuantes na associação, para que seja devidamente ressaltada a diferença com outros nomes referidos.

A colocação de Elisa é muito interessante, pois descreve um processo de transformação que vai ocorrendo ao longo da convivência e das orientações recebidas nas atividades (“eu já estou tão assim ouvindo tanto elas falarem do diabete, de não comer...”). A mudança do comportamento é referida no aspecto mais específico que deve caracterizar a pessoa diabética, ou seja, relativo ao consumo de doces; ao mesmo tempo em que também é apontada uma transformação nas características de sociabilidade da pessoa.

De fato, ao longo dos posicionamentos que os entrevistados tomaram quando os questioneei sobre “o que os levava a participar da associação” ou se “encontravam vantagens em conviver com outros diabéticos”, geralmente essas duas idéias eram referidas na mesma resposta. Quer dizer, o aprendizado sobre a doença aparece vinculado à convivência com outros diabéticos. Os entrevistados se referem à idéia de que conviver com outros diabéticos leva a pessoa a se cuidar, pois a pessoa acaba se convencimento da importância de seguir o tratamento da diabetes. Cleide exemplificou com o caso de sua “co-sogra”, que teria falecido por causa da negligência no tratamento:

Se ela estivesse aqui a gente já tinha falado para ela: “Você está com diabete”. (...) Então, a pessoa vivendo com o outro falando: “Vai fazer isso, vai fazer aquilo, você está com esse problema”, é mais fácil essa convivência de a gente falar para a pessoa (Cleide).

Além de apontar a vantagem de aprender sobre a diabetes em um ambiente em que todos compartilham da mesma enfermidade – “As pessoas ficam controlando, falando. Todo mundo tem o mesmo problema que eu, a vantagem é essa” –, o vislumbre que este ambiente oferece acerca das complicações causadas pela diabetes também entra como fator que estimula o autocuidado: “A gente vê o problema de um e de outro, e a gente fica pensando: “Ai! eu não quero ter problema assim, não quero ter aquele problema”. Então a gente começa a se cuidar mais (Maria)⁴⁰.

⁴⁰ Maria é associada da APD há cerca de dois anos, e diabética há 12. Tem 60 anos, é descendente de japoneses e separada do marido, morando com um filho e uma filha solteiros na Zona Sul de São Paulo, cidade onde nasceu. Com o casamento parou de trabalhar fora, época em que era recepcionista de um consultório médico. Estudou até completar o Ensino Médio e atualmente recebe uma pensão do marido. A demanda da filha casada por seu apoio no cuidado dos netos a coloca em uma posição ativa, no que se refere às obrigações familiares. De fato, em épocas em que esta demanda se mostra mais pronunciada, Maria chega a se afastar das atividades da associação. Em sua casa Maria parece não ter muitas preocupações com os filhos uma vez que estes são muito independentes. É freqüentadora assídua dos grupos das segundas-feiras e também das sextas-feiras, tendo grande animação para a dança, gosto que desenvolveu na associação.

Por um lado, diversos aspectos que caracterizam a instituição da prática de congregação de diabéticos em torno do objetivo de melhorar as condições de saúde, através da aquisição de conhecimento acerca da enfermidade e das formas de tratamento, podem ser interpretados como fazendo parte de uma lógica que promove uma forma de controle sobre populações organizadas a partir do conceito de grupos de risco; configurando-se políticas de administração da população a partir desta lógica. Alguns desses aspectos são explorados ao longo do trabalho. Aqui, o que cabe observar é que o fato de “ver o problema de um e de outro”, e tomar a decisão de se cuidar para tentar evitar que a enfermidade traga um mal semelhante, constitui uma situação típica de comparação que o encontro entre os que sofrem da mesma enfermidade produz. A pessoa se espelha no outro, no sofrimento do outro, sendo estimulada a fazer suas escolhas para tentar evitar o mesmo sofrimento.

Podemos situar esta situação como parte de um processo mais amplo que envolve a influência que a idéia de risco tem tido sobre determinadas formas sociais atuais. Para Nikolas Rose (2001), em um processo que tem início na segunda metade do século XIX, no “liberalismo avançado” as estratégias da racionalidade política se voltam para o controle do risco. Desse modo, em lugar de classificar, identificar e eliminar ou constranger os indivíduos de constituição defeituosa, ou de promover a reprodução dos portadores de características biológicas desejáveis, a racionalidade política parece se voltar para o esforço de implementar estratégias para identificar, tratar e administrar os indivíduos, grupos ou localidades considerados em situação de risco (Rose, 2001:6-7). Os casos considerados de alto risco “may be advised to make changes to behaviour, diet or lifestyle, or pre-emptively placed on a drug regime intended to reduce the risk of the occurrence of such disorders” (p.8).

Em um mundo em que, segundo o autor, os seres humanos estariam cada vez mais próximos de compreenderem-se em termos somáticos, transformando-se a corporalidade em um dos mais importantes lugares para a auto-identificação e para aplicação de técnicas e julgamentos éticos, a *individualidade somática* torna-se aberta à escolha, prudência e responsabilidade (Rose, 2001:20-1). Esta tendência acaba abrangendo a própria condição saudável, pois a ênfase no risco estimula a intervenção preventiva ou profilática de doentes assintomáticos ou pré-sintomáticos (p.12). Enfim, uma nova ética da normalidade surge a partir do sentido de vida humana constituído pela intervenção da biologia, biomedicina e

biotecnologia, envolvendo decisões de empresários, categorias genéticas, pesquisadores, indivíduos e grupos (p.20-2).

A questão colocada por Rose (2001) abre uma via importante para pensar no impacto dos programas de educação ao diabético, em sua relação com a noção do corpo aberto à escolha, prudência e responsabilidade. De fato, alcançar o controle da diabetes a partir do *conhecimento sobre a doença* constitui uma diretriz levada a sério pelo sistema biomédico se levarmos em conta os atuais programas de educação do diabético. Eles ocorrem tanto nos centros médicos do sistema público, especializados no atendimento do diabético, em iniciativas de ação social de empresas privadas de seguro à saúde, e também nas associações de diabéticos. Retorno a este tema mais adiante.

Para além do fato de que a convivência com diabéticos acaba convencendo a pessoa da importância de seguir o tratamento através do aconselhamento dos colegas, ou da maior aproximação com o quadro das complicações que a diabetes pode trazer; a oportunidade de encontro e identificação com outros diabéticos remete à dimensão do aprendizado enquanto produto das relações de troca que se estabelecem. Neste caso, como em outras reflexões ao longo dos próximos capítulos também mostram, as formas de sociabilidade desenvolvidas na associação acabam tendo um papel na reestruturação da identidade de seus frequentadores. Isso tem a ver com o impacto que os hábitos de cuidado da diabetes representam para as situações de convivência familiar e outros encontros sociais, envolvendo uma série de constrangimentos relacionados às condições dissonantes de temporalidades e espacialidades que o cuidado da diabetes instaura no cotidiano do enfermo (Cf. sobretudo o capítulo 5).

As palavras de Elisa são muito significativas sobre o processo de reconquista do *eu*, que a convivência na associação traz. Através da experiência de relacionamento com outros diabéticos ela readquire a confiança na capacidade de se posicionar diante dos outros como uma *igual*:

No começo eu ouvia muito e agora eu não só ouço como falo, eu tenho prazer de falar hoje que eu tenho diabete, que eu tomo insulina, como começou, como eu descobri, eu tenho hoje prazer de ajudar as outras pessoas que estão começando (...) Eu agora, eu tomo insulina e não acho ruim. Eu digo: “Não, ih! Eu posso abusar, eu posso comer um pedacinho a mais... e taca uma insulina!” Uma maravilha! Então, eu busco conviver com os diabéticos por causa disso, que eles me confortam e eu conforto eles nessa relação. Então vamos supor: eu não dançava mais, eu não brincava, cheguei aqui de sexta-feira e vi todo mundo dançando, todo mundo brincando! Eu pensei: “Escuta, eu não sou doente,

eu não tenho nada, eu não sou diferente do que os outros!”. Por isso me tornei mais alegre, mais falante... (Elisa).

Neste relato as representações acerca da pessoa diabética parecem evocar fortemente a idéia de uma incapacidade para a troca. Esta questão parece ser o eixo central das dificuldades com que os diabéticos se deparam em ajustar sua vida aos cuidados que a diabetes requer. Questão que se conecta com a reação de “revolta” que se segue ao diagnóstico, o estado depressivo que acomete muitos diabéticos, a grande dificuldade de “controlar-se” – esta última representação é comumente atribuída aos diabéticos pelos profissionais de saúde (Barsaglini, 2006; Saslavski, 2007).

Essa idéia – a de incapacidade para a troca – terá que esperar pelo último capítulo para poder ser apresentada em seu sentido mais completo. A Idéia aqui é de explorar os significados das relações de caráter comunitário entre diabéticos. Encontrar-se com outros diabéticos – conviver, conversar, divertir-se, dançar, passear – funcionaria como uma forma de reconquista exatamente da capacidade de troca que a pessoa diabética então “descobre” que possui como todas as outras – como diz Elisa no excerto abaixo, “*eu sou uma pessoa normal*”:

As próprias pessoas quando sabem que você tem diabete [apontam isso como algo que te diferencia], elas fazem uma comida para vinte pessoas, aí você chega lá: “Ah! Você não pode comer isso, você não pode comer aquilo!”. “Não-não!” – eu já vou falando – “Eu sou uma pessoa normal, eu não tenho nada, eu como de tudo”. (...) Então, eu acho que é isso: quem tem que saber sou eu. Eu não sabia, eu comecei a aprender aqui, tanto ouvi, ouvi, ouvi, você acaba se policiando você mesma (Elisa).

Goffman se refere ao efeito de se estar entre pessoas “benévolas” que compartilham o mesmo estigma, e que sabem por experiência própria o que se sente. A pessoa encontra um lugar em que pode se refugiar “em busca de apoio moral e do conforto de sentir-se em sua casa, em seu ambiente, aceito como uma criatura que realmente é igual a qualquer outra normal” (1988:29). O que corresponderia, no caso dos diabéticos, à possibilidade de discutir sobre estratégias de tratamento, abrir-se sobre os dissabores enfrentados na dieta, sobre os temores com relação a seus mal-estares etc.⁴¹

⁴¹ A esse respeito é particularmente significativo o relato de uma pessoa que sofre de dificuldade de audição, reproduzido no trabalho de Goffman: “Como gostaria de poder ajustar o controle de meu transmissor sem me preocupar com alguém que esteja me olhando. Poder deixar de pensar, por um momento, se o cordão que passa atrás de meu pescoço está à mostra. Que delícia gritar para alguém: ‘Santo Deus, minha bateria está

Entre os excertos que apresento a seguir, a idéia do aprendizado sobre a diabetes sempre traz com ela a dimensão da convivência:

Então, aqui é bom para a gente desabafar, falar, né? Em nenhum lugar as pessoas prestam atenção, você fala: “Estou com diabetes”. “Ah...”[com indiferença], eles nem dão bola! Ninguém quer falar sobre isso, então é só aqui mesmo (Maria).

Lá [na consulta médica] você não vai aprender porque o médico não tem esse tempo para ficar conversando com você em detalhes, não é como a gente conviver com essas pessoas. (...) [Quando me associei] eu queria encontrar um lugar onde eu pudesse conviver com as pessoas que fossem diabéticos, para a gente trocar experiências (...) Porque você pra conviver com um problema desses, você tem que conviver com quem tem o mesmo problema, pra você trocar experiência de comer, de medicação, de comportamento, o que acontece com as pessoas... (Pinheiro).

Pesquisadora: O te leva a participar?

Valéria: É o ambiente... a segurança que eu tenho de vir aqui, de explicar o problema, de ser atendida, de fazer teste. Entendeu? E, do companheirismo. Dá uma força tremenda, por isso que eu digo a você que eu deixo outros compromissos para vir aqui à aula, para a gente conversar, pra assistir uma palestra. Isso vai orientando de forma que a gente vai criando, assim, confiança na vida, nos acontecimentos a respeito da diabetes (Valéria).

Alguns entrevistados se ressentem por não terem tido oportunidade de conviver com outros diabéticos mais cedo: “Pena que eu não aprendi mais rápido pro meu coração (...). Demorei” (Ernesto).

Essa reconquista da autoconfiança enquanto uma pessoa “normal” através da prática associativa dialoga com as elaborações de Paul Rabinow (2002) acerca da configuração mais recente do biopoder⁴². Analisando a nova articulação dos discursos e práticas acionada pelo Projeto Genoma, o autor considera que a prevenção moderna é antes de tudo uma forma de mapeamento de riscos desfocada da preocupação com a vigilância dos indivíduos ou grupos:

“O risco não é o resultado de perigos específicos colocados pela presença imediata de uma pessoa ou um grupo de pessoas, mas sim a fusão de ‘fatores’ impessoais que tornam um risco provável. Assim, a prevenção é a vigilância, não do indivíduo, mas sim de prováveis ocorrências de doenças, anomalias, comportamentos desviantes a serem minimizados, e de comportamentos saudáveis a serem maximizados. Estamos aos poucos abandonando a antiga vigilância face-a-face de indivíduos e grupos já conhecidos como perigosos ou doentes, com finalidades disciplinares ou terapêuticas,

descarregada!” (Goffman, 1988:29, apud. Warfield, F. 1957. *Keep Listening*. Nova York: The Vicking Pressm. p.60).

⁴² Para Foucault, biopoder se define por aquilo “que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana” (Foucault, 1999:134).

e passando a projetar fatores de risco que desconstroem e reconstroem o sujeito individual ou grupal... (...) O alvo não é uma pessoa, mas uma população de risco” (Rabinow, 2002:145).

Essa parece ser uma lição muito significativa para o diabético que participa de uma associação: *sua perturbação é uma questão de hábitos saudáveis*. O que pode não resolver todos os seus problemas, como será visto no capítulo 5, uma vez que nem sempre ele pode trazer também seus familiares para a associação – e, desse modo, as reuniões familiares acabam muitas vezes se recobrando com os incômodos relacionados às mudanças de seus hábitos. Mas o discurso no qual é introduzido a partir das orientações para o cuidado de sua enfermidade, como mostrarei a seguir, é capaz de transformar a doença em uma coisa, digamos assim, “normal”. Seguindo o pensamento de Rabinow, os hábitos não saudáveis de uma pessoa se destacam em detrimento de sua identidade. Esta é a conclusão que o autor deduz quando se refere à fala de um grupo de portadores de AIDS franceses: “o que lhe põe em risco não é quem você é, mas o que você faz. Suas práticas são totalizadoras, embora possam ser mortais” (2002:145).

Na verdade, as práticas associativas entre diabéticos exemplificam a tendência de constituição de novas identidades e novas práticas individuais e grupais a partir das características biológicas dos seres humanos (Rabinow, 2002). Avanço mais um pouco nos dados para desenvolver melhor este argumento.

Os associados reconhecem que as consultas médicas não oferecem condições para se obter as explicações e o entendimento que as atividades da associação oferecem.

Para muitos associados, a prática associativa é responsável por trazer uma transformação marcante na atitude de autocuidado. Em seus relatos aparece a clara diferença entre um antes e um depois, a ignorância contraposta ao conhecimento sobre a diabetes.

Conforme mostro no capítulo 4, a prática do cuidado da diabetes não está necessariamente implicada com o cumprimento rígido de todas as recomendações sugeridas nas atividades da associação. A idéia de “conscientização” no relato de Cleide (Cf. p.17) – que é muito freqüente nos relatos dos associados para explicar essa transformação – toma a dimensão de uma transformação do *eu*: *sentir que se é diabético*. Essa transformação é que faria com que o indivíduo passasse a responder positivamente às orientações de como cuidar de si, passando a “ter consciência de como se tratar, como comer melhor”. Como Cleide

mostra, essa transformação pessoal representa também uma transformação nas relações interpessoais. Ela própria se torna divulgadora das práticas da associação em outros espaços que frequenta: “o diabético sempre quer que as pessoas se cuidem”:

Aqui nós somos todos iguais, aqui nós temos todos o mesmo mal, então a gente acha que a gente se une para se cuidar. Agora a vivência dos diabéticos com as pessoas lá do meu grupo também é muito bom, porque lá eu levo notícia da associação, eu levo revista para o pessoal, aos que falam que estão diabéticos eu peço que venham se associar aqui. E o grupo onde eu faço ginástica, educação física, lá no Ibirapuera, tem muitas pessoas que são diabéticas, tem muitas pessoas que conhecem a associação, moram aqui perto e não vêm. Então eu levo revista, tem algumas até que já vieram aqui, ainda não encontrei porque se desencontra. Então, **o diabético sempre quer que as pessoas se cuidem**, e eu faço isso, eu acho legal, não só aqui. Aqui a gente já sabe que a gente tem, e lá eu levo notícias daqui, elas vão na campanha quando tem na Madre Cabrine, eu distribuo os folhetos da associação nas bancas de jornal, no supermercado. Mas ser diabético aqui é normal, nós todas somos, não tem problema (destacado por mim) (Cleide).

“Querer que os outros se cuidem” se refere a um *ethos* constituído no processo de tornar-se diabético. Os valores e sensibilidades interiorizados tendem a extravasar o círculo de relações da associação, sendo compartilhados em outros espaços de convivência, atualizando as relações estabelecidas.

As técnicas de cuidado de si ganham sentido no contexto compartilhado, como conteúdo nas trocas que se estabelecem na associação. Deste modo, a transformação que ocorre com a pessoa que passa a se *sentir diabética* não se dá apenas no modo como cuida de sua doença, e orienta seus hábitos cotidianos. A transformação abrange uma dimensão mais ampla para a qual as relações com outros diabéticos são importantes. A pessoa muda sua disposição para a vida, se revigora, “sai da depressão”, “se solta”, “fica contente”, “passa a conversar com todo mundo, a mexer com todo mundo”. As transformações descritas indicam um processo de reestruturação das condições de sociabilidade através de uma nova identidade – o *ser diabético*.

Quando Rabinow (2002) desenvolve o tema da biossociabilidade, ele o faz enquanto uma projeção das conseqüências das novas verdades surgidas com a nova genética⁴³, quando a natureza passaria a ser modelada na cultura compreendida como prática (p.144). Para o autor, o conhecimento sobre o Genoma Humano está tão implicado com avanços tecnológicos que seguirá a lógica da racionalidade moderna no sentido de que ao

⁴³ Como declara o autor: “Minha suposição é que a nova genética deverá remodelar a sociedade e a vida com uma força infinitamente maior do que a revolução na física jamais teve, porque será implantada em todo o tecido social por práticas médicas e uma série de outros discursos” (Rabinow, 2002:143).

conhecimento do objeto se segue a ação no sentido de sua transformação. Com isso se pode entender melhor a profundidade de sua constatação de que

“No futuro, a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna, e se tornará uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição, em torno da qual e através da qual surgirá um tipo verdadeiramente novo de autoprodução: vamos chamá-lo de *biossociabilidade*” (p.144).

Rabinow se refere a um processo de dimensões profundas, do porte de uma verdadeira revolução, com grande impacto sobre valores e modos de vida⁴⁴. Entretanto, as formas de sociabilidade pautadas por características biológicas, indicadas como características deste processo já estão ocorrendo e as associações de diabéticos são um exemplo disso. Nelas o *portador* aprende uma nova forma de lidar com a identidade enquanto diabético: ele pode se sentir à vontade em “sentir-se diabético” ao identificar-se com outros diabéticos. Como prognostica Rabinow, os portadores do genótipo responsável pela propensão a uma determinada doença

“irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer *lobby* em torno de questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto o que entendo por biossociabilidade. (...) Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias, tradições e uma forte intervenção dos agentes protetores para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e ‘entender’ seu destino” (Rabinow, 2002:147).

Como poderá ser constatado à medida que o texto avança na descrição das relações que se estabelecem na associação, um processo muito semelhante parece estar em curso.

Para Rabinow as identidades baseadas nas doenças farão parte de um vasto arranjo de novas classificações, que incluirão outras formas mais antigas da bioidentidade – como a raça, o gênero e a idade. Estas não desaparecerão, mas sofrerão transformações a partir dos novos arranjos classificatórios (2002:150).

Como será mostrado nos próximos capítulos, o grupo pesquisado, que participa ativamente das atividades associativas, é proporcionalmente bem restrito se comparado ao número total de membros da associação – este contabilizado em torno de 20 mil. Além disso,

⁴⁴ O autor situa a questão como sendo a terceira revolução identificada por François Dagognet, esclarecendo que “a primeira foi a possibilidade de uma mecanização do mundo, associada a Galileu; a segunda foi a Revolução Francesa, que mostrou à humanidade que suas instituições lhe pertenciam, e conseqüentemente os homens poderiam se tornar ‘senhores das relações sociais’; a terceira, que está agora à mercê da nossa vontade, não se refere nem ao universo nem à sociedade, mas à própria vida” (Rabinow, 2002:153 apud François Dagonet, *La Maîtrise Du Vivant*. Paris, Hachette, 1988, p.22.

o grupo de associados ativos nas práticas associativas possui certa homogeneidade do ponto de vista social – a maioria dos membros pertence às classes populares, são em sua grande maioria mulheres acima de 48 anos, muitas delas, viúvas, com filhos adultos e netos, e que moram só. Desta forma, a biossociabilidade não parece destruir necessariamente outras clivagens sociais, mas antes se constituir como uma nova forma de congregar indivíduos relativamente próximos socialmente, acionando novas formas de identificação, e de definição de estilos de vida. Embora contando com um número limitado de espaços de encontro, os diabéticos escolhem e optam entre formas de conagração diversas.

a família na imagem do acolhimento

Chama a atenção o fato de que instituições como a associação, cujas organização e atividades serão descritas no próximo capítulo, podem exercer grande atração por proporcionarem o envolvimento em um tipo de *communitas* que facilita o entendimento mútuo de determinadas experiências de sofrimento. Este é um aspecto que parece muito forte nas manifestações que os participantes de um dos grupos de psicoterapia⁴⁵ expressam quando afirmam: “O grupo me ajudou muito”. Geralmente com essa afirmação referem-se à “aceitação” da diabetes e das condições de vida impostas por ela. Esta afirmação no grupo provoca a reação de apoio de muitos, corroborando a idéia de uma unanimidade quanto à opinião compartilhada. A afirmação de um participante, recolhida em uma das reuniões do grupo é muito significativa: “Somos unidos pela doença”. Com isso explicava porque se entendiam bem, e a razão que os levavam a apreciar os encontros nos grupos.

Ao tratar das atividades educativas no *site* institucional é possível verificar o realce que a APD dá à relação entre aprendizado e bem-estar. Esta conjugação é muito evidente no modo como é tratado o tema da inclusão da atividade física na rotina dos associados: A dança é “entretenimento e diversão (...) aprendem novos passos, experimentam estilos de dança variados, além de se manterem em forma”⁴⁶ – a fórmula básica para responder às perguntas que os associados fazem sobre que atividade física devem praticar, por exemplo, é a de sugerir que escolham aquela que lhes dê mais prazer –; na oficina de tricô “Os associados se

⁴⁵ Um dos grupos que fazem parte da programação de atividades semanais da associação, que são descritas em maiores detalhes no capítulo 3.

⁴⁶ Esta e as próximas citações se encontram no *site* da instituição na Internet.

divertem, praticam terapia mental além de produzirem peças lindas”; na oficina de canto “Se divertem, compartilham interesses e ainda aprendem”.

O mesmo texto que apresenta as atividades prazerosas relacionadas acima, e que tem um tom bastante convidativo, é concluído com um caloroso convite: “Venha fazer parte desta grande família!”. Um convite que evoca a idéia de uma comunidade em que se encontra o entendimento e reconhecimento mútuo, num ambiente alegre e prazeroso. O mesmo tom da chamada em um dos números da revista da APD:

Vida Social

Convivência, amizade, companheirismo, passeios em grupo...

Isso faz bem para a saúde, traz alegria e aquece o coração.

Os grupos inseridos no Departamento de Psicologia resolveram sair para comemorar a vida e a amizade.

Nas atividades semanais na associação a forma com que a identidade biológica é acionada se dá através de práticas relativas ao universo do lazer, da diversão, da festa, e também do familiar e afetivo. Percebe-se um esforço no sentido de estimular a relação de fruição prazerosa das atividades, aliando o caráter afetivo ao compartilhamento da companhia entre seus participantes.

Os sentidos do associativismo evocam os sentimentos de amizade e companheirismo, e o compartilhamento de emoções e experiências novas. Este conjunto de significados se agrega à identidade de diabético engendrada pela prática associativa, e dialoga profundamente com as condições sociais dos associados, relacionadas sobretudo ao curso da vida.

É interessante constatar que as palavras de Terto Jr.(1996) poderiam perfeitamente se referir às reuniões dos diabéticos na associação:

“São oportunidades para coletivizar sentimentos e necessidades impostos pela convivência com a epidemia e portanto de promoção de solidariedade, no sentido de compartilhar e participar de problemas e questões, reconhecendo-os como nossos também” (p.101).

Neste caso, o autor se refere ao fato de que os homossexuais que participavam das oficinas oferecidas pelas ONGs/AIDS – nas quais se ensinava as técnicas do sexo sem risco de infecção pelo HIV –, “não buscavam apenas aprender sobre sexo seguro, mas, principalmente, obter recursos para gerenciar um cotidiano marcado por dúvidas, incertezas, ameaças, luto, entre outras dificuldades impostas pela AIDS” (Terto Jr., 1996:101).

CAPÍTULO 2

As Associações de Diabéticos: Congregando Interesses da Indústria da Diabetes

A rede de empreendimentos em torno da diabetes: laboratórios, indústria alimentícia, políticas públicas de saúde e outros.

Ao longo de várias discussões dos resultados parciais da pesquisa, a forma de constituição das associações de diabéticos sempre despertou certa confusão. Afinal, “trata-se de uma organização médica?”, “quem faz parte da diretoria?”, “qual o tipo de vínculo do profissional que atua na associação?”. Estas eram algumas das questões que traduziam as dúvidas sobre uma forma de institucionalização diferente, por exemplo, da experiência das “ONGs/AIDS” surgidas no Brasil nos anos 80, que se estruturaram a partir do movimento social homossexual, fazendo com que a história coletiva da homossexualidade nos últimos anos tenha se tornado “fortemente marcada pela AIDS” (Terto Jr, 1996:101). O movimento dos homossexuais acabou se tornando um objeto mais familiar à antropologia no que se refere às experiências de institucionalização de demandas coletivas por saúde¹. As associações de diabéticos constituem um outro exemplo destas experiências.

Ao mesmo tempo em que o presente capítulo procura apresentar o modo como as associações se constituem enquanto eixos de articulação em uma rede de empreendimentos voltados para a assistência ao diabético; ao mesmo tempo ele se organiza a partir da diferença entre dois perfis básicos que caracterizam a estrutura das duas associações pesquisadas. A compreensão da diferença básica entre essas associações pode ser introduzida com uma definição grosseira, mas útil, capaz de criar uma primeira aproximação com as questões que serão melhor trabalhadas ao longo do capítulo: em um caso se trata de uma

¹¹ As discussões no grupo de orientandos da Profa. Guita Grin Debert sempre foram muito produtivas e estimulantes, e ajudaram muito no desenvolvimento do trabalho. A respeito deste ponto específico agradeço a Mauro Brigeiro por ter chamado a atenção para a diferença de meus dados com relação à experiência das ONGs/AIDS.

associação para pacientes diabéticos, no outro, de uma *associação de pais de pessoas diabéticas*. Como esclareço mais adiante, o tempo e a estratégia da pesquisa nas duas associações foram muito diferentes, de modo que a análise dos dados não permite estabelecer parâmetros de comparação seguros entre elas, e nem era este o objetivo da pesquisa. Entretanto, explorar a diferença entre ser uma associação para pacientes e uma associação de pais de pacientes contribuiu muito para jogar luz sobre a especificidade do caráter institucional das associações de diabéticos na cidade de São Paulo; assim como sobre o caráter das relações que elas estabelecem com os demais agentes do campo de assistência à saúde dos diabéticos.

A pesquisa sobre as práticas de intervenções desenvolvidas pela associação que estou denominando por APD-Associação de Pacientes Diabéticos (a associação para pacientes, conforme me referi acima) constituiu o verdadeiro suporte para o mapeamento dos agentes atuantes e suas formas de ação nos empreendimentos em torno da diabetes. É disso que trata a primeira seção deste capítulo. A segunda seção complementa a primeira por conta sobretudo do perfil dos atores fundadores da segunda associação pesquisada – a aqui denominada APAIS-Associação de Pais de Diabéticos. Contrapondo-se ao tipo de organização da APD, os associados atuantes na administração da APAIS se caracterizam por serem leigos, envolvidos pelo interesse de apoio ao diabético enquanto parentes de diabéticos.

Cabe aqui uma explicação sobre porque esta característica é importante para se compreender as experiências de institucionalização no campo da assistência aos diabéticos, o que remete, finalmente, à confusão que as associações de diabéticos provocam quando se procura descrevê-las: elas são associações de médicos ou associações de pacientes?

Seguindo as elaborações de Saslavski (2007) sobre o caso argentino, as associações de leigos,

“como los médicos diabetólogos llaman a los grupos de autoayuda o asociaciones de pacientes, se han constituido en la mayoría de los casos a imagen y semejanza de las sociedades médicas. Inicialmente motivadas por la necesidad de unirse en defensa de los intereses del enfermo diabético, las asociaciones de pacientes terminaron reproduciendo en sus actividades los intereses de la corporación médica” (p.215).

Na verdade, Saslavski não dá uma atenção especial às associações de pacientes e apenas se refere a elas, de forma muito breve, quando discorre sobre o processo de

institucionalização da diabetologia na Argentina². A autora avalia as estratégias da classe médica para converter a assistência à diabetes em uma especialidade de atuação profissional, e se refere a duas associações de pacientes como ligadas à própria SAD-Sociedade Argentina de Diabetes – uma organização profissional. Já me referi anteriormente ao fato de que a Associação Argentina de Diabéticos foi criada pela SAD em 1958, momento em que a entidade se preocupava em cobrir os “aspectos médico-sociales de la diabetes” (Saslavski, 2002:215). Depois que esta associação de diabéticos foi dissolvida em 1960, a SAD apóia, em 1964, a criação da Liga Argentina de protección al Diabético (LAPDI). Um outro exemplo da estreita relação entre as associações médicas e as de pacientes pode ser ilustrado com o caso da ADA-Associação Americana de Diabetes. Formada por médicos em 1940, durante os primeiros 30 anos de existência seus associados compunham-se de médicos, profissionais da saúde e corporações. A partir de 1969 a associação abriu a afiliação para o público em geral.

Com isso se pode perceber que as associações de diabéticos têm uma história de constituição muito marcada pela iniciativa da classe médica atuante na área de assistência aos diabéticos. Se recorrermos à declaração feita a uma revista pelo presidente de uma das associações pesquisadas em 2004 – a que figura como *associação para pacientes* – percebe-se a ênfase atribuída aos próprios diabéticos como fundadores da associação: “A APD surgiu da necessidade de informação e vontade de aprender de um grupo de portadores de diabetes...”. Entretanto, se evocarmos as representações de um representante da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia que entrevistei acerca do surgimento das associações, nota-se um acento maior na figura do médico:

Então como é que surgem essas associações? Elas podem surgir de interesse do próprio diabético em melhorar o seu controle. Mas, na maioria das vezes, ela é interesse da sociedade médica em melhorar o atendimento multidisciplinar ao paciente diabético. Então, médicos se reúnem, formam a associação, por exemplo, a APAIS, a APD, e convidam o pessoal relacionado aos cuidados do diabético para participar das associações. Então, ali a gente tem desde o médico, do dentista, muito importante ai é o professor de educação física, o psicólogo, o psiquiatra, o nutricionista, e assim por diante. E, ao mesmo tempo, essas associações procuram oferecer aos diabéticos produtos

² As associações de diabéticos não constituem mais do que uma breve consideração no trabalho da autora, e uma das críticas que tenho com relação a ele é justamente a maneira como o pessimismo que expressa com relação aos efeitos da estratégia de educação em diabetes não leva em consideração as práticas de intervenção das associações, tendo por base apenas os cursos ministrados por médicos nos hospitais que pesquisou. Voltarei a isso.

a preços mais acessíveis, tipo, insulina, os hipoglicemiantes, mesmo produtos de origem alimentar (...), para melhorar a qualidade de vida do diabético. (...)³.

Daí o fato de Saslavski ter razão quando afirma que as associações de pacientes se constituíram, na maioria dos casos, à imagem e semelhança das associações médicas, e que terminaram por reproduzir os interesses da corporação médica. Da mesma forma se explica que elas tragam características de um certo hibridismo entre entidade profissional em entidade leiga, causando as dúvidas sobre o caráter específico de sua natureza. Espero que a leitura deste capítulo e do próximo possa esclarecer essa questão, detalhando melhor o modo de atuação das associações, e as relações que se estabelecem entre os agentes que congrega.

A APD-Associação de Pacientes Diabéticos: Identidade no campo da assistência à saúde do diabético

“Sociedade civil, de assistência social e orientação, com intuítos não lucrativos” com finalidade de “assistir e orientar ao Diabético e a sua família, material, moral, educacionalmente e promover a reabilitação daquele, sempre que possível”⁴. É assim que, por meio de seu estatuto, se define a associação de diabéticos fundada em 1979. Contando com cerca de 20 mil associados, são definidos cinco categorias de sócios: os *fundadores*, pessoas físicas ou jurídicas, que assinaram a ata de fundação; os *honorários*, considerados dignos de homenagem pela Assembléia Geral por sua destacada atuação no campo social ou científico; os *beneméritos*, os quais, “a critério da Diretoria, e com a aprovação da Assembléia Geral, prestarem relevantes serviços ou fizerem doações em prol [da instituição]”; os *contribuintes*, pessoas físicas, pagantes de “contribuições previamente estipuladas, na conformidade de suas condições econômicas”; e finalmente os *mantenedores*, pessoas jurídicas, os quais “fornecem produtos ou serviços de consumo dirigido à comunidade diabética”⁵.

Através dessas categorias de sócios é possível notar certo destaque para determinados sujeitos congregados pela sociedade: os próprios diabéticos aos quais é dirigida a assistência e orientação, e duas figuras principais que personificam fontes dessa assistência e orientação: os profissionais da saúde e as empresas de produtos e serviços voltados para o tratamento da

³ Entrevista com médico endocrinologista, em 25/03/2008.

⁴ Estatuto da Entidade, alterado em dezembro de 1998, acessado em 27 de fevereiro de 2008 no *site* da associação na Internet.

⁵ *Ibidem*.

diabetes. De fato, entre as ações para realizar a finalidade da sociedade, tal como definido no capítulo I de seu estatuto, está a de “apoiar a comunidade científica, assim como as empresas fornecedoras de produtos e serviços dirigidos ao tratamento do controle do Diabetes”. A reunião desses atores nessas condições é responsável por uma dinâmica específica da associação, que tem seu discurso, estratégias e representatividade marcadamente inseridos no campo biomédico, e em associação com determinadas empresas – a indústria farmacêutica e a indústria de alimentos.

As atribuições de três de seus diretores são muito significativas: de acordo com a finalidade da associação, o *Diretor Médico* é responsável pelo serviço de atendimento médico à comunidade diabética; pelo apoio à

“comunidade científica, assim como as empresas fornecedoras de produtos e serviços dirigidos ao tratamento e controle do Diabetes, nos aspectos relacionados com a sua área de especialização”; “por coordenar o desenvolvimento de pesquisas científicas, nos aspectos relacionados com a sua área de especialização”.

O *Diretor de Educação e orientação* coordena os serviços de orientação e educação sobre os cuidados da diabetes, envolvendo: utilização de medicamentos, nutrição, psicoterapia, educação física e fisioterapia, conhecimento sobre a doença. Finalmente, dentre as atribuições do *Diretor de Assistência Social* está a de “coordenar as atividades de doação de produtos e serviços, necessários à comunidade diabética carente, existente na [associação] para essa finalidade sob designação do Diretor Presidente”⁶.

As atribuições desses três diretores imprimem uma marca específica ao caráter da atuação social da associação. Existe uma função assistencial bastante marcada, fazendo dos *associados contribuintes* os beneficiários tanto do saber médico, do qual necessitam para tornarem-se capazes de adotar os cuidados adequados com a diabetes; como beneficiários também de doações de produtos e serviços, seja de atendimento dos profissionais da saúde cujas especialidades estão relacionadas ao cuidado da diabetes – endocrinologistas, cardiologistas, neurologistas, oftalmologistas, dentistas, nutricionistas, psicólogos, enfermeiros, podólogos, terapeutas corporais, educadores físicos –, seja de consumo de produtos, desde medicamentos e instrumentos usados para o controle da glicemia, até alimentos especiais para dieta. Nesse sentido, é possível perceber uma assimetria básica entre

⁶ Estatuto da Entidade, alterado em dezembro de 1998, acessado em 27 de fevereiro de 2008 no *site* da Internet.

os associados, não apenas distinguindo diferentes posições em uma hierarquia de poder, mas ainda estabelecendo uma relação mútua entre dois campos básicos de doadores e receptores. Os pressupostos básicos desta distinção se relacionam por um lado com o estatuto do saber médico e, por outro, com a assistência social; que aqui se constituem, nos termos de Mary Douglas (1998), como *autoridades legitimadoras* da instituição⁷. Essa diferença básica divide a categoria geral de associados em outras duas que poderíamos provisoriamente chamar de *contribuintes ordinários* e *contribuintes extraordinários*. Enquanto os primeiros contribuem com mensalidades “em conformidade com suas condições econômicas”; as contribuições dos últimos são altamente valorizadas, já que ou provêm da natureza das autoridades legitimadoras: a racionalidade biomédica da qual participa a “destacada atuação no campo científico”; ou a assistência social: “destacada atuação no campo social”, prestação de “relevantes serviços” ou doações à instituição, fornecimento de “produtos ou serviços de consumo dirigido à comunidade diabética”.

A racionalidade médica tem uma autoridade inegável na legitimação da proposta de assistência social da instituição. Ela empresta sua autoridade aos produtos das empresas *doadoras-contribuintes* – que são também consideradas *parceiras*, como veremos mais adiante –, e que por isso capitalizam as vantagens simbólicas das relações estabelecidas com a instituição.

a centralização da representação dos interesses dos diabéticos

É difusa a distinção entre a APD e a entidade federativa da qual ela é uma das instituições filiadas – a FENAD, Federação Nacional de Associações e Entidades de Diabetes. Essas duas figuras se intercambiam na organização dos eventos anuais – o congresso e a campanha do Dia Mundial da Diabetes. Além disso, as duas instituições têm a mesma pessoa como presidente. Fundada como sociedade civil em junho de 1988, a FENAD é filiada à IDF – International Diabetes Federation. Na seção *Atividades das Associações*, a revista da APD informa sobre as associações de diabetes filiadas à FENAD em diversos municípios brasileiros. Nestes breves relatos⁸, nos quais informa sobre as atividades dessas

⁷ Segundo a autora: “A autoridade legitimadora pode ser pessoal, tal como um pai, um médico, um juiz, um árbitro ou um *maître d’hôtel*. Ou então pode ser difusa, baseada na concordância comum em torno de algum princípio fundante” (Douglas, 1998:56).

⁸ São oferecidos informes acerca de suas atividades: campanhas de detecção e informação, palestras, passeios, testes de glicemia e aferição de pressão arterial.

associações, é transmitida a idéia de um certo controle exercido sobre elas, que desenha o esforço de centralização da FENAD. De fato, este conjunto de informações sobre as associações filiadas desempenha um papel importante na construção da idéia de uma *comunidade* de associações de diabetes, certamente uma característica importante para a construção da legitimidade da instituição enquanto representante das demandas dos diabéticos no campo da saúde pública.

No *site* institucional da associação na Internet são muito significativos os elementos que constroem a legitimidade da FENAD:

(...) a FENAD se faz representar nos Estados por seus vice-presidentes. Abrangendo 307 Associações, Ligas, Núcleos e Centros de Diabetes no Brasil, a FENAD representa 5.000 profissionais de saúde que trabalham nas associações e 200.000 portadores de diabetes e seus familiares.

A FENAD desenvolve atividades de orientação, educação, detecção precoce do diabetes e prevenção de suas complicações, além de conduzir pesquisas clínicas e outras atividades científicas legalmente autorizadas⁹.

A sobreposição entre as duas instituições – APD e FENAD – acaba se reproduzindo na Revista da APD, que traz notícias relativas a ambas. Desta forma, as atividades desenvolvidas pela APD acabam por contribuir para a cristalização da imagem de representação centralizada das associações de diabetes brasileiras. Esta promove a idéia de intercâmbio com instituições de outros países americanos, tanto no que se refere a notícias sobre as atividades de associações, mas também avisos de congressos sobre diabetes¹⁰.

A seção *Notícias* da mesma revista apresenta com certa ênfase o tema da projeção internacional da associação em termos da participação ativa em eventos internacionais, incluindo sua contribuição com trabalhos científicos, ou envolvimento em pesquisas internacionais – tal como foi noticiado o “Projeto Predictive de observação do uso de insulina Detemir no Diabetes tipo 1 e tipo 2”, cujo texto destaca o posto do presidente da associação como “investigador principal do projeto que envolve 400 médicos e 2.000 pacientes no Brasil”. A mesma notícia realça ainda o caráter internacional “envolvendo 17 países e mais

⁹ Página da APD na Internet, consultada em 30/06/2008.

¹⁰ Algumas das associações mencionadas são: CUIDAR- Associação para el Cuidado de la Diabetes en Argentina; SAD- Sociedade Argentina de Diabetes; LAPDI- Liga Argentina de Protección Al Diabético; FAD- Federação Argentina de Diabetes; MIPADI- Asociacion Mutual Integral Provincial de Ayuda AL Diabético, Argentina; Fundacion Diabetes Juvenil de Chile; ADIPER- Associação de Diabetes do Peru; ADIC- Associação de Diabéticos de Colon, Argentina; e AED- Associação Equatoriana de Diabetes.

de 30.000 pacientes”, e conclui: “Estamos mais uma vez trabalhando pela melhoria da qualidade de vida de quem tem Diabetes”¹¹.

Projetos conjuntos entre poder público ou empresas privadas, encontros com autoridades representativas da saúde pública – como o consultor oficial da Organização Mundial da Saúde-OMS para diabetes – ou da área médica, em congressos; reuniões com representantes de instituições de diabetes internacionais, como os da IDF (International Diabetes Federation), são evocados de tal modo na revista da associação, que acabam fixando a imagem de um universo de laços e relações, que quebram fronteiras nacionais, no qual a associação aparece ativamente presente.

Chama a atenção nas matérias da revista as articulações que se estabelecem entre eventos locais e instituições e eventos internacionais: o tema da Campanha do Dia Mundial do Diabetes de 2005 no Brasil, por exemplo, foi o mesmo da conferência realizada pela IDF–International Diabetes Federation para a imprensa mundial no 65º Congresso ADA–Associação Americana de Diabetes, daquele mesmo ano. Neste mesmo congresso o presidente da associação encontrou-se com o presidente da IDF para tratar do Congresso da associação e da Campanha do Dia Mundial do Diabetes¹².

as “parcerias” e os avanços científicos na caracterização de um estilo de vida

São as indústrias farmacêuticas que oferecem a maior parte do apoio para a realização das ações e projetos da associação. Em troca, acabam recebendo uma publicidade avalizada para seus medicamentos, associando sua imagem à assistência social, ao avanço científico, à melhoria da qualidade de vida, à autoridade do saber e às instituições do campo da biomedicina.

Os laboratórios farmacêuticos e as indústrias de produtos para o tratamento do diabetes são os que realmente permitem a realização de todas as nossas atividades, não com doações, mas sim com parcerias em todos os nossos projetos. Devemos citar, por ordem alfabética, as empresas Abbott, Aventis, BD, Eli Lilly, G.S.K., Johnson & Johnson, Medisense, Meditronic, Merck, Novartis, Novo Nordisk, Roche Diagnóstica e Servier¹³.

¹¹ *Revista APD*, mai.-jun. 2006. Consoante à não identificação da associação, a revista será designada por *Revista APD*, apenas para indicar o tipo de fonte e a data de publicação.

¹² *Revista APD*, mai.-jun. 2005.

¹³ Entrevista do presidente da associação, *BD Bom Dia*. São Paulo, Centro BD de Educação em Diabetes, ano XVIII, n.71, 2004, p.3.

O conceito de *parceria* define as colaborações com as empresas farmacêuticas nas atividades que a associação desenvolve com a população em geral, com seus associados, ou com os profissionais de saúde.

Os laboratórios produtores de medicamentos para diabéticos têm uma presença bastante marcada na associação. Eles são responsáveis por uma série de doações em termos de aparelhos para monitorar glicemia, fitas e lancetas neles utilizadas, tipos de insulina e agulhas para sua aplicação; esses produtos volta e meia são sorteados ou mesmo doados e distribuídos entre os associados. Eles também são vendidos no bazar. Essas empresas também são parceiras nos cursos de *capacitação e atualização* tanto para os associados como para profissionais de saúde. O congresso anual da associação se converte em um espaço do qual as empresas se utilizam para promover seus produtos.

Essas empresas encontram-se entre os patrocinadores das atividades da associação: o Congresso Anual e a Campanha do Dia Mundial do Diabetes. Sua publicidade está presente nas páginas da revista bimestral publicada pela associação e distribuída aos associados.

A categoria *parceria* também é atribuída às relações da associação com a indústria de alimentos *diet*, entretanto, ela não é referida com tanta recorrência na revista da associação como no caso da indústria farmacêutica. Em lugar de uma referência mais direta – como no caso das notícias sobre as parcerias com os laboratórios em vários projetos (cursos, eventos ou ações de intervenção social) –, as empresas de alimentos estão fortemente presentes através da publicidade. Os alimentos *diet* são variados e abundantes no bazar da associação. Sua presença é muito forte nas práticas realizadas na sede da associação. Nelas a categoria *diet* é agregada ao universo simbólico constituído pelos valores ligados à alimentação saudável e *light*, já bastante disseminados pelos veículos de informação e por outras práticas de cuidado com o corpo e com a saúde. A relação que se estabelece entre as empresas de alimentos *diet* e a associação toma, assim, um caráter específico.

Da mesma forma como o faz a APAIS-Associação de Pais de Diabéticos e também a SBD-Sociedade Brasileira de Diabetes, a APD atribui um selo de qualidade aos produtos que se submetem à avaliação “com uma equipe multiprofissional que conta também com médicos especializados, que junto às resoluções da ANVISA-Agência Nacional de Vigilância Sanitária, verificam se o produto possui regularidade em seus registros e se a matéria prima

de que é feito não é contraindicada para diabetes”¹⁴. Conforme a informação no *site* da instituição na internet:

(...) todos os diabéticos podem ficar tranqüilos em consumir todos os produtos que tenham o selo da APD, pois há uma grande equipe de profissionais que analisam cada ingrediente da fórmula do produto, bem como sua licença de órgãos públicos, para dar mais segurança aos consumidores.

Logo em seguida lembra, na mesma página, que “O selo da APD, não é uma propaganda do produto, e sim uma segurança aos consumidores que possuem diabetes e querem consumir o produto sem medo”.

A lista dos produtos com o selo de *qualidade e confiança* da associação corresponde à mesma lista dos *produtos recomendados* do *site* institucional. Compõe-se basicamente de alimentos *diet* como doces, chocolates, bolos, bolachas, adoçantes, sucos e pós para preparação de bebidas, como achocolatados ou alguns tipos de suplemento alimentar. Também na lista podem ser encontrados alguns produtos não alimentícios: sapatos, meias de algodão, óleos e cremes hidratantes para cuidado com os pés.

Além das degustações mais livres –às quais me refiro mais adiante –, a presença dos associados na sede da associação permite que ocorram degustações de caráter mais formal. São as que se relacionam a algum produto que esteja sendo avaliado pelo departamento de nutrição para receber o selo de qualidade da associação. Em uma ocasião na qual estive presente, aos que participavam do Grupo de Artes foi pedido que contribuíssem para a avaliação de uma bebida, sendo que sua degustação foi seguida pelo preenchimento de um pequeno questionário de avaliação, no qual opinava-se sobre características como sabor, aparência, textura e aroma.

As notícias da revista da associação sobre os congressos internacionais inspiram a imagem de avanços nos meios de tratamento da diabetes, com informações sobre novos medicamentos e novas descobertas sobre a doença. Por vezes, a forma como são introduzidas algumas informações nas notícias publicadas exemplificam o grau de sofisticação que a informação dirigida aos leitores da revista da associação pode alcançar:

¹⁴ Todas as consultas ao *site* da associação na Internet que constam neste capítulo foram feitas no ano de 2008.

Entre as inúmeras atividades ocorridas durante o evento destacamos o lançamento de nova classe de medicamento incretino miméticos – GLP 1 – que atua com o acúmulo de glucagon, diminui o apetite, melhora e revigora as células Beta do pâncreas que são produtoras de insulina e de um novo glicosímetro de medição contínua, via sensor radio transmissor, com apenas uma picada a cada três dias¹⁵.

O fato do diabético se dedicar ao cuidado com seu estado de saúde, e de acompanhar as novidades de tratamento médico pode ser visto como um fator que contribui para que se utilize de novas terapias. Pois ele passa a questionar seu tratamento à luz das informações que adquire, acerca dos avanços e vantagens de novos medicamentos e formas de tratamento. Certamente essas informações estimulam uma interação maior com o profissional de saúde em torno dessas questões. O excerto acima pode ser indicativo do diabético preconizado pela associação, que se constitui enquanto sujeito capaz de articular processos fisiológicos a uma série de fatores de interação medicamentosa, bem como de articular a inter-relação desses fatores com os hábitos e valores que fazem parte das representações sobre o modo de vida do diabético.

Aqui é necessário chamar atenção para a diferença das representações em torno da figura do diabético que a pesquisa em uma associação de diabéticos traz. Estas são distintas, por exemplo, das pesquisas em hospitais (Saslavski, 2007), ou sobre as perspectivas dos adoecidos em bairros de classe trabalhadora (Barsaglini, 2006). O modo como a proposta de educação em diabetes se desenvolve nas atividades que a associação oferece a seus associados se constitui em um diferencial característico da identidade de diabético com que ela trabalha. E um fator fundamental desta diferença se relaciona com a presença dos profissionais que ela reúne na proposta de assistência ao diabético, assim como das empresas de medicamentos e de alimentos *diet*.

As atividades semanais que congregam grupos de diabéticos na associação, com um número de participantes que varia de 12 a 18 pessoas, são dirigidas aos associados com o objetivo de informá-los e orientá-los sobre como lidar com a diabetes. As orientações implicam tanto a familiarização com idéias e conceitos da biomedicina acerca da compreensão dos processos fisiológicos relacionados à enfermidade, como a introdução em um universo amplo de conhecimento acerca de hábitos e práticas de cuidado de si; os quais vão desde as técnicas para a realização de hemoglicotestes (Cf. p.21) e de aplicação de

¹⁵ Chamada sobre o 65º Congresso ADA, ocorrido em junho de 2005. *Revista APD*, mai.-jun. 2005.

insulina, passando por considerações acerca da prática de atividades físicas, chegando aos conceitos sobre alimentação saudável.

Conforme o associado tenha interesse, seja por não estar conseguindo manter sua glicemia em níveis adequados, seja pela necessidade de emagrecer, ou por algum outro motivo; ele pode passar em consulta com o psicólogo ou nutricionista, por exemplo, e se submeter a um tratamento orientado de forma personalizada. Mas a princípio, os conhecimentos desses profissionais são passíveis de serem apropriados em um grau suficiente para capacitar o diabético a ter controle sobre suas perturbações. O papel da associação e das formas tomadas por suas ações apontam neste sentido.

Com relação ao tema da medicação o médico é tomado como profissional indispensável no acompanhamento do tratamento. A administração da medicação é sua prerrogativa e a consulta não pode ser substituída por um programa de educação, como de certa forma ocorre nas atividades da associação, com relação aos conhecimentos dos demais profissionais, que estimulam os associados a tornarem-se autônomos na dieta, na atividade física, ou na revisão de suas posturas de vida.

Cíntia, a psicóloga, insistiu fortemente na idéia de que qualquer alteração na administração de medicamentos só poderia ser feita pelo médico. Para mim ficou claro que sua colocação aludia a uma tendência dos pacientes suspenderem ou alterarem a dosagem dos remédios por sua conta (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 25/09/06).

De fato, as atividades da associação incluem a consideração de várias informações acerca dos processos fisiológicos, da ação dos medicamentos no sistema de absorção da glicose, ou relacionados aos problemas que o excesso de glicose gera. Mas, a despeito desse conhecimento que pertence ao âmbito da abordagem biomédica, a familiarização com os mesmos de maneira alguma sugere que se ganhe a capacidade para a automedicação¹⁶.

Baseando-se em seus achados de campo, Saslavski (2007) enfatiza a ineficácia dos cursos para pacientes diabéticos, observando que eles não têm efetivo sucesso em ajudar os diabéticos no manejo da diabetes:

¹⁶ Os medicamentos aqui referidos dizem respeito àqueles dirigidos aos diferentes processos fisiológicos implicados no quadro da diabetes: os que dificultam a absorção de carboidratos, ou os que promovem a diminuição da resistência à insulina nas células do corpo, por exemplo. Não estou considerando a insulina entre estes.

“El objetivo manifiesto de los médicos es crear en el paciente ‘el deseo de la salud’ y ‘mejorar su motivación’ hacia las prescripciones de su doctor. El desafío que plantean estos cursos, no es transformar al enfermo en un sabio, sino crear en cada paciente una conciencia moral” (Saslavski, 2007:156-7).

Pesa sobre a análise de Saslavski (2007:15) a constatação de que, como em outras enfermidades crônicas, a impossibilidade de cura da diabetes tem conduzido os médicos a adotarem a estratégia de adestrar o paciente no manejo da enfermidade, através da transmissão constante de informação sobre ela. Esse procedimento faz com que a concepção de eficácia do tratamento seja relacionada ao controle dos comportamentos do paciente.

“A la medicalización de la vida de las personas diabéticas se le agrega entonces una moralización del acto biomédico. El tratamiento deja de ser un procedimiento técnico para transformarse en un eje moral alrededor del cual debe ordenarse y girar la vida social del enfermo” (Saslavski, 2007:24).

Entretanto, nas práticas da associação essa questão se torna mais nuançada. A presença forte das empresas farmacêuticas tende a favorecer a idéia do diabético mais informado e que tem maior autonomia em seu tratamento.

O caso do diabético do tipo 1 é importante para se discutir esta questão, uma vez que seu tratamento implica a automedicação no que se refere à insulina. Nesse caso a indústria farmacêutica parece estabelecer uma comunicação mais direta com os diabéticos, exortando-os a tornarem-se mais autônomos. O uso de insulina de ação rápida através do sistema de bomba de infusão deixa isso muito claro: a pessoa passa a se utilizar do sistema de contagem de carboidratos e ela mesma calcula a quantidade de insulina que deve absorver através do aparelho que é agregado ao seu corpo. A bomba de infusão representa uma solução que evita a prática da injeção – uma agulha de material plástico já se encontra inserida no corpo, geralmente na região lombar.

O uso da insulina pela pessoa que tem diabetes tipo 1 aparentemente relaxa bastante a necessidade do autocontrole, no sentido de frear o apetite, uma vez que o controle da glicemia se resume a um ajuste entre sua dieta e a quantidade de insulina a ser injetada: Comeu mais? Aumenta-se a dose de insulina. A indústria farmacêutica estaria proporcionando, nesse caso, condições de maior bem-estar por permitir a atenuação das privações dos gostos pela comida que demonstram ser tão importantes na vida dos diabéticos, como o avanço no texto permitirá constatar.

Já sobre os diabéticos do tipo 2 recairia fortemente a representação do autocontrole como a grande virtude de sua conduta, e a figura do médico adquire maior importância como mediador entre a indústria farmacêutica e os pacientes:

Se não controlar vai entrar na insulina”. Esta foi na verdade a forma como Claudia traduziu o que pensava que seu médico queria dizer com as palavras: “Se continuar assim, vai ser preciso mudar a medicação”. Comentava, então, com as companheiras mais próximas, estar com problemas para controlar a glicemia. Propusera: “Que é mudar a medicação? É tomar insulina, ... não é? (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 28/06/07).

O medo de “entrar na insulina”, que muitas vezes vi expresso entre os associados, traduz as palavras evasivas do médico como uma ameaça; a qual, do ponto de vista deste último, talvez indique uma estratégia para acionar um maior empenho do paciente em *controlar-se*, e conseqüentemente, *controlar* a glicemia. Pois, diferentemente do diabético do tipo 1, seu corpo produz insulina, de modo que o ajuste entre a insulina sintética e os demais medicamentos se torna mais delicado.

Os indivíduos que são diabéticos há mais tempo geralmente reivindicam o fato de possuir um conhecimento maior sobre seu próprio corpo, e acabam expressando determinados pontos de vista que desafiam a autoridade médica:

Ernesto, diabético há 39 anos, contou como sua médica – com a qual se tratava há sete anos na associação – “queria morrer” quando lhe contava que tomava “NPH durante o dia, e Levemir à noite”. Frisava com isso sua longa experiência na prática de controle da glicemia. Ernesto tem diabetes tipo 1. Vera, que tem diabetes tipo 2 há 34 anos, seguindo Ernesto, contou que sua médica estava insistindo em manter a dose de insulina alta, mas que ela própria a andava diminuindo por sua conta (Caderno de Campo, Grupo Psicoterapia em Grupo, 17/08/07).

Mais recentemente, verifica-se que a investida dos laboratórios de medicamentos na modernização das insulinas também acaba incluindo os diabéticos do tipo 2 na perspectiva de maior autonomia. A matéria informativa, publicada no *site* de um dos laboratórios parceiros da associação, sobre o estudo de um tipo de insulina aponta este horizonte promissor também para os que têm diabetes tipo 2:

Pacientes portadores de diabetes tipo 2 foram capazes de ajustar suas próprias doses de Levemir™ e obter melhorias nos níveis de açúcar no sangue, comparados com a dosagem ajustada por seus médicos. (...)

Os dados demonstraram que o auto-ajuste do paciente no tratamento com a insulina Levemir™ foi tão seguro e eficaz, quanto a dosagem ajustada pelos médicos, de acordo com o tratamento padrão. Os pacientes que auto-ajustaram a sua dosagem

atingiram níveis de controle glicêmico satisfatório e, além disso, foi observada uma mínima mudança no peso¹⁷

O ajuste da dose de insulina, assim, passa a ser algo que se liberta da prescrição médica, de modo que esse medicamento entra para o âmbito de controle do próprio diabético. Como esta situação mostra, enquanto agentes que se associam no campo criado pela assistência à saúde do diabético, médicos e indústria farmacêutica submetem suas posições a um jogo que tem uma dinâmica própria. A lógica do autocontrole que a biomedicina coloca no lugar vago da cura, segundo a perspectiva de Saslavski (2007), se torna a lógica pela qual a indústria de medicamentos pauta os produtos que produz para os diabéticos: o medicamento que pode ser autoadministrado, por assim dizer. Neste movimento sutil, o posicionamento de cada um dos agentes parece ganhar uma nova configuração uma vez que as prerrogativas de suas ações se alteram.

Talvez o enfraquecimento que a prescrição médica possa sofrer – com a instrumentalização tecnológica que as novas insulinas oferecem para se exercer o autocontrole – seja o preço que os médicos têm de pagar ao se negarem a admitir os casos de ineficácia de seus tratamentos, desprezando assim o universo de conhecimento que os diabéticos acumulam ao longo da experiência com a diabetes¹⁸, o qual fica restrito às trocas entre pacientes nas salas de espera ou corredores de hospitais, como menciona Saslavski (2007:134). Ou, como tenho observado, nas reuniões e encontros que os diabéticos organizam fora da associação, ou, mesmo na associação, nos grupos de psicoterapia, nos espaços não marcados pela atividade educativa mais formalizada ou nos seus intervalos.

“Medicamentos inovadores” e “avançados sistemas de aplicação de insulina”, são expressões significativas que compõem a imagem dos laboratórios produtores de medicamentos para diabéticos¹⁹.

¹⁷ Cf.: www.mudandodiabetes.com.br/press_releases/2007/07/Press_Release_2007071601.htm, acessado em 30/06/2008.

¹⁸ Nesse sentido é muito interessante o modo como Saslavski (2007:93) caracteriza o teor das consultas médicas, marcadas pelo “interrogatório minucioso e obsessivo”, que utiliza os resultados dos exames clínicos como provas de supostas transgressões e evidência do mau comportamento do paciente. “Rara vez se analizan estos datos como características de la misma enfermedad o como ineficacias de la estrategia terapéutica adoptada por el médico” (Saslavski, 2007:94).

¹⁹ Expressões encontradas nas páginas da Internet de duas indústrias farmacêuticas, respectivamente Lilly e Novo Nordik. Cf.: www.mudandodiabetes.com.br/press_releases/2007/07/Press_Release_2007071601.htm, e www.inovacaoemdiabetes.com.br/QuemSomos.aspx, acessado em 30/06/2008.

Os avanços da indústria farmacêutica materializam-se nas características apresentadas pelos novos medicamentos: oferecendo maior eficácia, contornando contraindicações ou efeitos colaterais, ou representando maior conforto no tratamento. Essas qualidades passam a fazer parte do rol de considerações no campo das escolhas do estilo de vida do diabético. O diabético apto a operar no campo das escolhas que podem maximizar o seu bem-estar deve estar atualizado com relação aos avanços nas pesquisas sobre sua doença, familiarizando-se com as formas de tratamento e com os recursos que lhe são disponibilizados. A associação acaba se convertendo como um mediador nesse processo de inserção do diabético no campo desses saberes.

Essa questão se alinha na mesma problemática da pesquisa de Brigeiro e Maksud (2009) sobre o surgimento do Viagra na esfera pública nacional através da mídia impressa. Nela os autores exploram o modo como o bombardeio de informação favoreceu a aprovação do medicamento para consumo e comercialização no Brasil (p.77), caracterizando uma conjunção específica entre discurso médico, público leigo e indústria farmacêutica. Através da imprensa, os registros biomédicos sobre o medicamento entravam para a linguagem cotidiana, sendo a “disfunção erétil” considerada “mais como um reflexo dos estilos de vida e dos cuidados de si” (p.84). Os autores mostram como através de uma linguagem comum à cultura de consumo, as matérias enfatizavam a idéia de tudo ser possível (p.81).

É importante lembrar a constatação de que parte a análise de Brigeiro e Maksud: os meios de comunicação de massa e as comunidades científicas “atuam como entidades mediadoras privilegiadas nos processos de constituição de um problema social” (p.73)²⁰, sendo este um dos fatores que para eles explicaria a velocidade extraordinária com que as informações sobre o Viagra se propagaram em vários segmentos da sociedade brasileira²¹. Os autores se referem à questão levantada por Engler (2003), sobre o impacto das estratégias de marketing da indústria farmacêutica. O autor menciona, entre outras coisas, a proliferação de visitas de representantes de venda (freqüentemente mulheres atraentes), distribuição de

²⁰ Os autores se apóiam nas discussões desenvolvidas em: Herlizch, Claudine. e Pierret, Janine. 1992. Uma doença no espaço público. A Aids em seis jornais franceses. *PHYSIS – Revista de Saúde Coletiva*, 2(1):7-35. 1998; e Hepworth, Mike e Featherstone, Mike. 1999. The male menopause: cultural reconstruction. In: Nettleton, Sarah e Watson, Jonathan (Eds.). *The Body in every Day life*. London and New York: Routledge.

²¹ Para os autores, além das estratégias publicitárias das empresas farmacêuticas, outros dois fatores contribuíram para a velocidade com que o Viagra aparece na cena pública: a “especificidade desse medicamento diante de outros tratamentos (cirúrgicos e psicológicos) para impotência sexual” e o “caráter particular da cultura sexual brasileira” (Brigeiro e Maksud, 2009:74).

amostras grátis, a crescente quantidade de presentes oferecidos aos médicos e o financiamento de eventos científicos (Engler, 2003:39).

prevenção e riscos na constituição do diabético responsável pelo cuidado de si

A educação em diabetes é a estratégia central que orienta a intervenção assistencial que as associações dirigem tanto a seus membros como à comunidade de diabéticos em geral. A intervenção educativa, entretanto, não se limita à iniciativa das associações, mas faz parte de uma perspectiva amplamente adotada pelas várias instituições de assistência à saúde, incluindo a rede pública e também privada, e está presente também na organização de campanhas públicas de detecção e informação sobre a diabetes. Palestras são ministradas tanto nos postos de saúde como nas empresas preocupadas com a saúde de seus funcionários. Os hospitais universitários costumam manter um núcleo de pesquisa em saúde do diabético, e nele geralmente se desenvolve grupos educativos para pacientes. Pesquisas desenvolvidas em outros países fazem referência mais detalhada sobre essas práticas, como o caso das palestras promovidas por hospitais na Argentina (Saslavski, 2007), ou mesmo por programas de assistência à saúde de povos indígenas nos Estados Unidos (Ferreira, 1996).

A ação educativa se constitui como a principal estratégia para levar o diabético a ter o controle sobre a enfermidade. A orientação básica da prática educativa diz respeito ao “objetivo de aumentar a conscientização sobre as conseqüências do diabetes mal controlado”²², de modo que o cuidado da diabetes passa a ter uma justificativa fortemente pautada pela atitude preventiva. Uma série de males, usualmente chamados *complicações*, tidos como conseqüência da diabetes a longo prazo – como a retinopatia, a neuropatia, a insuficiência renal ou a cardiopatia –, constituem-se por ameaças que pairam sobre a perspectiva de saúde futura do diabético. Estes males são elementos centrais no discurso que justifica a importância do controle da diabetes – que se traduz, basicamente, pela manutenção da taxa de glicemia dentro dos parâmetros considerados normais – e do autocuidado.

Para a constituição desta atitude consciente no diabético faz parte a advertência sobre as conseqüências do comportamento imprevidente. Lembro-me certa vez, que uma psicóloga me explicou como era mais fácil o diabético do tipo 1 se convencer da necessidade de se cuidar e aderir ao tratamento. Segundo sua experiência, a *cetoacidose* – estado caracterizado

²² Como informa o *site* da APD na Internet.

pelo nível muito alto de açúcar no sangue – trazia-lhe um tão grande mal-estar que ele se convencera completamente do benefício de seguir o tratamento com insulina. Sua inclinação seria a de não querer passar por aquela situação nunca mais. Já para o diabético do tipo 2, que raramente chega a ter níveis tão altos de açúcar no sangue²³, a disposição para assumir a condução do tratamento não recebe um estímulo tão eficaz como o representado pelo estado da *cetoacidose*.

Deste modo, a dimensão de prevenção acaba ganhando importância nas orientações educativas que vão estruturando o modelo do diabético ideal, que se envolve com os hábitos e cuidados que previnem, ou pelo menos retardam, o aparecimento das complicações da diabetes, garantindo a máxima preservação possível de sua qualidade de vida.

Comentaram que Berenice, que não estava participando do grupo há algum tempo, estava fazendo hemodiálise. Ao saber da notícia, Fernanda, que era nova no grupo e também não conhecia Berenice, expressou inquietação. Confessou a Laura que o medo das complicações é que a levava a frequentar a associação. Contou que descuidava da dieta e acabava comendo muito doce (Caderno de Campo, Grupo de Artes, 01/10/08).

Assim como o caso da insuficiência renal, as atividades educativas esclarecem sobre o fato de que os diabéticos pertencem ao grupo de risco de doenças cardiovasculares. Esta informação faz parte, por exemplo, das orientações sobre o “cuidado com o consumo de gorduras”, ou sobre os *benefícios do* “uso de alimentos funcionais”: Como a nutricionista expôs em sua palestra no grupo Educação em Diabetes,

“50% de mortes entre diabéticos são relacionadas a doenças cardiovasculares”, “portadores de diabetes do tipo 2 teriam duas a quatro vezes mais chances de ter complicações cardiovasculares” (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 12/02/07).

A orientação para as práticas de autocuidado procura engajar os associados através da idéia de prevenção. O paradoxo desta condição é discutido por Lupton (1999) quando se refere à relação entre o aumento da individualização e o sentido que a categoria *risco* ganha na sociedade moderna contemporânea. A autora refere-se a Beck & Beck-Gernshein (1995) quando estes dizem que para os indivíduos tomarem a posição central na condução de suas vidas eles se colocam em uma situação ambígua: entre a liberdade de escolha e a pressão

²³ Vale lembrar que, conforme as informações transmitidas nas atividades educativas da associação, diferentemente da diabetes do tipo 1, quando o pâncreas não produz insulina, na diabetes do tipo 2 a insulina ainda é produzida pelo organismo, embora não seja utilizada de forma adequada nos processos fisiológicos.

para seguir as demandas internalizadas, entre ser responsável por si mesmo e ser dependente de condições que se encontram fora do controle do indivíduo (Beck e Beck-Gernsheim, 1995:7, apud Lupton, 1999:70). Para Lupton, “Risk-avoiding behavior, therefore, becomes viewed as moral enterprise relating to issues of self-control, self-knowledge and self-improvement” (Lupton, 1999:91). O estímulo para o autocuidado através da idéia do risco epidemiológico contribui para um quadro em que não se fazem necessários os exames de profissionais da saúde para que o indivíduo se descubra enfermo. A idéia de risco epidemiológico produzida através das campanhas de massa na mídia conta com a identificação dos próprios indivíduos enquanto participantes de uma categoria de risco, e que, assim, voluntariamente se dispõem a participar das tecnologias de vigilância de si através de um sentido de auto-reponsabilidade (Lupton, 1999:97).

O campo de preocupação específico com a saúde do diabético toma parte em um empreendimento maior, envolvendo a idéia de prevenção das doenças crônicas. A possibilidade de evitar o aparecimento da diabetes e de suas complicações faz com que seja ressaltado o caráter de utilidade pública do campo de saber sobre a doença. A economia com os gastos em saúde é uma imagem central no discurso da associação, ao lado de idéias sobre índices de mortalidade e do impacto para a saúde da população, sustentando a legitimidade da aliança com o estado. A referência a figuras representativas do poder político estão sempre presentes na revista da associação, e confirmam a dimensão de utilidade pública de que a instituição se investe o campo de cuidado com a diabetes.

A constituição da figura do diabético consciente que contribui responsavelmente para a manutenção de seu estado saudável está em ressonância com os esforços de barateamento dos custos da saúde pública. Esta premissa é cada vez mais incisiva nas iniciativas e projetos de inserção da população diabética em programas de educação para o cuidado com a enfermidade. E esse empreendimento não se aplica apenas às iniciativas do poder público, mas também faz parte de estratégias da iniciativa privada, como mostra o exemplo da Unimed, empresa de seguro à saúde. Preocupada com os gastos que seus segurados diabéticos possam representar, mantém um programa mensal de palestras sobre os cuidados com a diabetes.

A situação dialoga diretamente com as elaborações de Nikolas Rose (2001) acerca do aumento das obrigações de indivíduos, famílias e certas comunidades em gerenciar sua

própria saúde. Para o autor, trata-se de um processo relacionado à intensificação e generalização das estratégias de promoção de saúde desenvolvidas no século XX, responsável pelo aparecimento da indústria privada de seguro à saúde, e pelo surgimento de uma nova “vontade de saúde”, crescentemente capitalizada por um leque de empresas que vão desde companhias farmacêuticas até o comércio de alimentos (p.6). Nesse contexto, o papel de cada cidadão é elevado à categoria de parceiro ativo no que concerne à saúde, aceitando a responsabilidade de assegurar seu próprio bem-estar; contrariando a tese biopolítica do século XIX e início do XX, que implicava a separação entre os que calculavam e exerciam o poder e os que eram seus sujeitos (p.17).

a formação dos profissionais que cuidam da diabetes

Como esclarece o *site* institucional, a associação atua

(...) junto aos portadores de Diabetes e também junto aos multiprofissionais de saúde que trabalham em diabetes, no sentido de atualizá-los, reciclá-los e capacitá-los em diabetes, propiciando melhor atendimento e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida ao paciente com diabetes.

A proposta da associação é a de que o campo de atuação junto aos diabéticos deva se caracterizar de forma especial – demandando, por isso mesmo, a capacitação de seus profissionais. Quer dizer, o associado pode se valer de um conjunto bastante amplo de serviços segundo as várias especialidades implicadas na assistência à sua saúde.

Assim como acontece com organizações voltadas para a atenção à saúde dos portadores de outras doenças²⁴, as associações de diabéticos também se caracterizam pela assistência multiprofissional. Do ponto de vista médico, essa divisão do trabalho é fundamental para o tratamento do diabético:

Primeiro, existe o aspecto genético, obviamente, aspectos nutricionais, aspectos de atividade física, hábitos alimentares e o aspecto psicoemocional. Todos esses aspectos, todos esses itens, quando se agrupam em uma mesma pessoa, desenvolve a doença. Ou, agrava a doença. Então, por exemplo, se você é diabética e passa por um grande estresse

²⁴ Entre algumas associações de pacientes que constam no *Guia Saúde Brasil*, de ONGs e Associações de Pacientes estão: Associação Brasileira dos Transplantados de Fígado e Portadores de Doenças Hepáticas; Associação Brasileira de Alzheimer; Associação Brasileira de Endometriose; União dos Insuficientes Renais de São Paulo; Grupo de Pacientes Artríticos de São Paulo; Associação Para Valorização e Promoção de Excepcionais; Associação de Assistência e Prevenção do Câncer; Associação Brasileira dos Portadores de Glaucoma Seus Amigos e Familiares; Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, entre outras (Cf. www.saudebrasilnet.com.br).

emocional, a sua glicemia se descompensa, a sua diabetes se descompensa. Tanto é, que o próprio povo diz que existe o diabetes nervoso (...) Então, quando a gente faz uma visão de como tratar um diabético, eu preciso do apoio de profissionais de diferentes áreas, então, eu preciso do médico endocrinologista, eu preciso do nutricionista, eu preciso da pessoa que está ligada a atividade física, a esporte, e o pessoal da área de psicologia e psiquiatria.²⁵

As duas associações de diabéticos da cidade de São Paulo têm desenvolvido ações e programas educativos voltados para os profissionais da saúde que trabalham com diabéticos. No caso da APD, essas atividades educativas podem ser consideradas em duas formas básicas: a primeira caracterizada pela forma dos eventos científicos, particularmente o congresso anual organizado pela associação, e a segunda caracterizada pelo formato do ensino formal.

Como atividade oferecida aos profissionais da saúde, as alusões a “lançamentos mundiais” e a novidades nos “avanços dos estudos mundiais”, que são comuns nas chamadas sobre o Congresso anual, dão um tom especial à idéia de *atualização* de médicos e profissionais. De um lado, o Congresso alcança uma dimensão espacial bastante ampla, conectando-se ao fluxo mundial do conhecimento biomédico. De outro lado, sincroniza o saber local com o saber mundial, evocando o compartilhamento da dimensão temporal materializada nos “lançamentos”, nos “mais novos e avançados estudos”.

Durante o 12º Congresso da associação em 2007 foi fundada uma associação de educadores em diabetes, com o objetivo de uniformizar os conhecimentos que o *instrutor em diabetes* deve dominar, transformando “a educação em Diabetes no Brasil, em algo realmente capacitante para os profissionais e efetivo para os portadores”²⁶.

Como um exercício de demarcação do campo de atuação que se consolida, é construído o perfil de um profissional respeitável, associado à entidade. Em fevereiro de 2008 essa associação de educadores deu início ao 1º Curso de Formação de Educadores em Diabetes em São Paulo.

O papel legitimador e normatizador que a associação exerce no campo da diabetes, promove a emergência de profissionais especializados em diabetes, a partir de um processo de elaboração de critérios de classificação – os que se encontram devidamente certificados –,

²⁵ Entrevista com médico endocrinologista representante de entidade profissional médica, em 25/03/2008.

²⁶ *Revista APD*, jul-ago. 2007.

definindo-os e fundamentando sua atividade. Por exemplo, na página da APD na Internet a Associação Brasileira de Podólogos (ABP) alerta para a importância de escolher um profissional devidamente habilitado, “formado em curso aprovado pelo MEC/CEE, atualmente com carga horária mínima de 1200 horas (...) Querendo saber se na sua cidade ou bairro tem podólogo para se tratar, procure no site da APD”.

formas de intervenção social

Acompanhar as atividades que a associação oferece a seus associados acaba fazendo com que de certa forma fique nítida uma distinção entre dois âmbitos espaciais: dentro e fora da sede. Na própria sede as atividades são voltadas mais especialmente ao atendimento dos associados; e, fora da sede, as atividades ganham determinados espaços nos eventos públicos constituídos para a ação social: eventos de iniciativa pública ou privada, voltados para o tema da saúde, como feiras, palestras públicas, palestras em empresas. São estabelecidos estandes em locais públicos de grande circulação – como estações de metro ou trem – desenvolvendo campanhas de detecção e informação sobre a diabetes; informa-se a população através dos meios de comunicação de massa – rádio, televisão e Internet –; atualiza-se os profissionais de saúde através de publicações, cursos e do congresso anual; são estabelecidas relações com organismos internacionais garantindo a atualização acerca das inovações na área de conhecimento e tratamento da diabetes.

Tanto nas ações fora ou dentro da sede se percebe tendências ao movimento em sentido contrário: o fora se torna dentro e o dentro se torna fora. Assim, as campanhas de informação e detecção para o público em geral promove um afluxo de pessoas para a sede, as quais podem se tornar associadas. Também, o envolvimento dos associados nas atividades desenvolvidas na sede da associação promove sua relação com espaços fora dela – as relações de amizade estabelecidas na sede estimulam os associados a organizarem encontros e atividades fora da sede e independentes dela; além disso, a associação sugere e estimula a participação em determinadas atividades que organiza ou simplesmente indica. Estas últimas podem ser eventos ou campanhas caracterizadas por se relacionarem com o tema da saúde mais especificamente, ou com valores em torno da idéia de “melhoria da qualidade de vida” ou “vida mais saudável” – a caminha *Agita São Paulo*, é um exemplo.

A sede da associação é marcada pela promoção de várias atividades que se orientam por algumas formas básicas: primeiro, conta com um bazar muito bem sortido de produtos alimentícios próprios para diabéticos e também com alguns medicamentos e glicosímetros – usados por diabéticos para medir o nível de glicose no sangue. Segundo, a associação oferece o atendimento através de consultas com profissionais da saúde a preços mais baixos para associados, de modo que promove um afluxo de pessoas que lá vão para consultarem-se com o endocrinologista, dentista, oftalmologista, podólogo, nutricionista, psicólogo e assim por diante. A terceira forma de atividade diz respeito às que são voltadas à educação continuada, à socialização e ao desenvolvimento de atividades lúdicas e de entretenimento, que acabam, em seu conjunto, por responder à finalidade de orientação educacional do diabético conforme consta em seu estatuto.

(...) se a gente convida esse paciente para vir receber informação de diabetes, ele não vem. Então a gente pensou em criar um grupo de convivência. São vários grupos: Coral, Grupo de Artes... Então isso é motivação que faz eles saírem de casa, e conversarem com uma outra pessoa que tenha diabetes. Então isso ajuda muito. Por trás disso a gente sempre fala de diabetes, então um dia a gente fala de locais de aplicação de insulina, um dia fala dos cuidados com os pés... então elas estão bordando ali [referência ao grupo de Artes], mas estão ouvindo uma informação de diabetes (*Clarice*).

As atividades deste terceiro tipo – cuja descrição será feita no próximo capítulo – se constituem primeiramente por grupos contínuos e semanais incluindo: dois grupos de psicoterapia, o grupo de educação em diabetes, o grupo de artes: tricô, crochê e pintura, grupo do coral, o grupo de dança de salão e o grupo de memorização. Via de regra, quando me reporto a *atividades semanais da associação* é a este conjunto específico de atividades que me refiro. Essa distinção tem a ver com a dinâmica de constituição de relações sociais e laços de amizade que caracteriza o grupo de associados que acompanhei na pesquisa de campo. É a partir dessas atividades que o envolvimento com a associação e a presença e participação em outras atividades toma um caráter mais comprometido.

As atividades semanais são abertas à participação livre dos associados e estabelecem um espaço de sociabilidade muito apreciado pelos associados que as freqüentam de forma regular.

A APAIS-Associação de Pais de Diabéticos

Além de determinadas características mencionadas mais adiante delinearem diferenças da atuação da APAIS com relação à sua congênere, ela se distingue também por oferecer a seus associados orientação e informação não apenas sobre os cuidados com a diabetes, mas também sobre outros temas relacionados aos direitos sociais – direito de acesso aos benefícios sociais básicos, assim como aos que são dirigidos especificamente aos diabéticos; sobre as garantias legais para contratação de assistência à saúde e debates acerca de pesquisas voltadas para o campo da saúde do diabético.

No *link* para a seção de apoio jurídico, na página da associação na Internet, são encontrados vários artigos e orientações sobre esses temas, tanto os que se relacionam ao direito de receber medicamentos gratuitamente do governo, como aqueles que se referem a proibição de discriminação no trabalho e garantia de participação em concursos públicos²⁷.

A APD não dá a mesma relevância para este tema, mantendo-o em uma posição um tanto quanto marginal em suas ações. Nunca presenciei nenhuma abordagem sobre ele nas palestras da APD, e de forma geral a orientação das atividades não estimula a troca de informações dos associados a esse respeito. Talvez esta seja a razão para o fato de eu saber bem pouco sobre este tema, a despeito do denso período de trabalho de campo na instituição.

A APAIS organiza anualmente um congresso. Aqui também notamos uma diferença substancial na estrutura das duas associações. O Congresso da APAIS é dirigido ao público em geral, tendo o caráter de divulgação acerca de formas de tratamento e cuidados com a diabetes numa perspectiva de debate envolvendo mesas compostas por uma diversidade de profissionais do campo da saúde – enfermagem, psicologia, nutrição, educador em diabetes, especialidades médicas –, por leigos representantes de outras associações, e geralmente por um convidado da platéia²⁸. Uma notícia, também divulgada na página da Internet, sobre uma das mesas do Congresso de 2006 - intitulada “Os Direitos dos Cidadãos” – permite verificar a discussão de um tema que desperta a interação com a platéia leiga:

Muitos dos presentes ao auditório também questionaram que atualmente vem enfrentando novamente dificuldades para receber os medicamentos e insumos, apesar de já estarem cadastrados no Pólo de Diabetes ou que já possuindo ações judiciais, com liminares, as mesmas não vêm sendo cumpridas. Ou seja, não estão fornecendo os

²⁷ Da mesma forma que na seção anterior, salvo indicação específica, as consultas ao *site* da APAIS se deram em 2008.

²⁸ Consulta à programação do Congresso de 2006, no *site* da APAIS na Internet, 20/05/2008.

medicamentos. Ora falta um, ora falta outro, ora faltam vários, ora não consta do terminal, etc. O que fazer?.

A notícia permite ter uma noção do espaço de participação que o público tem em um evento que se dirige às pessoas diabéticas. Os temas das palestras e das oficinas são, em linhas gerais, os mesmos desenvolvidos nas atividades educativas da associação, mas apresentados por um especialista convidado. O “Espaço de serviços” oferece exames clínicos como os de glicemia e aferição de pressão arterial; alguns tipos de avaliação física, como de circunferência de cintura e cálculo do índice de massa corpórea; além de orientações sobre cuidados com a visão, a saúde bucal e com os pés. Assim como na Campanha do Dia Mundial da Diabetes realizada pela APD, o Congresso da APAIS tem um “Espaço Feira” onde algumas empresas expõem os produtos dirigidos aos diabéticos – incluindo produtos para tratamento e controle da diabetes, alimentação e cremes para os pés.

A diferença do Congresso da APAIS para com a “Campanha” da APD é que nesta aos diabéticos participantes não é reservado nenhum espaço de expressão, a proposta não é o debate ou o diálogo. O público não é pensado como constituído por sujeitos (e aqui eu me refiro tanto aos diabéticos propriamente ditos, como aos parentes que buscam se informar sobre a diabetes com o objetivo de os assistirem). É como se os participantes ainda não tivessem se tornado diabéticos – a idéia de “detecção” (daqueles que ainda não sabem que são diabéticos) parece vir em primeiro lugar. Por outro lado, o “Congresso” também da APD não é voltado para diabéticos, aliás não é voltado para ninguém que não seja considerado profissional da saúde (por isso é que minha participação não foi permitida).

Na verdade é o “Congresso” da APAIS que é realmente voltado para diabéticos. Conta com participantes que têm vivência das condições de vida com a diabetes, e que, portanto, têm dúvidas, dificuldades, interesses e vontades de pessoas diabéticas.

O material levantado para a análise que apresento sobre a APAIS foi recolhido através de entrevistas com cinco associados ativos na prática associativa. O perfil dos entrevistados, entretanto, difere bastante do perfil dos entrevistados da APD. Na APAIS os associados freqüentadores que selecionei para entrevista são pessoas engajadas em atividades de direção e de administração da associação.

O primeiro motivo que explica essa diferença diz respeito ao caráter das atividades que a associação oferece aos associados, que não se notabilizam pela continuidade que

permite a conformação de grupos de pessoas que se vinculam a partir de laços de amizade, reconhecimento e compromisso mútuo – pelo menos não na mesma intensidade como acontece com os grupos na APD. É preciso lembrar, entretanto, que a pesquisa de campo na APAIS teve um caráter exploratório, e que essas impressões certamente são marcadas por esta limitação. De qualquer forma, o fato de que a estrutura de suas atividades semanais se pauta mais pelo caráter de orientação sobre técnicas e práticas, do que de lazer e convivência, certamente imprime uma condição bastante diferente para a congregação dos associados. A experiência de freqüentar a associação se dá a partir de grupos de pessoas que criam laços momentâneos, limitados a encontros que duram algumas horas no período da manhã ou da tarde, ou nos dois períodos, e que se caracterizam por ser eventos únicos. Claro que as pessoas podem retornar e repetir a participação nessas atividades, mas o curto período de observação não permitiu distinguir a existência dos mesmos vínculos de amizade e reconhecimento mútuo que encontrei entre os associados freqüentadores das atividades da APD.

Para explicar o segundo motivo para o fato do perfil dos entrevistados da APAIS ser diferente, devo me referir à idéia que defino como de “associados atuantes”. Se na APD, a freqüência dos entrevistados e a formação de um vínculo de pertencimento à associação chamou a atenção para os participantes dos grupos semanais organizados pelo departamento de psicologia; na APAIS, a ausência desses tipos de grupos que imprimem uma ambientação de convivência coletiva, direcionou a atenção para uma outra forma de relação. Os associados que imprimem à APAIS o ambiente de convivência coletiva são os que de fato trabalham nela. Embora ocupando posições de natureza distintas – basicamente as de direção e de administração – ali todos pareciam ser pais de diabéticos e tinham uma longa história com a associação, iniciada enquanto associados – quando ainda não atuavam na sua organização.

Meus cinco entrevistados se constituíram por: três diretores atuais, sendo que um deles (Nelson), junto com a esposa (Viviane), constituiu um dos 12 casais que fundaram a associação há 30 anos; o segundo diretor é mulher (Amanda) e associada há 12 anos, sendo mais recente a experiência como diretora; e o terceiro diretor (Murilo) é associado há 17 anos, e o mais jovem entre eles (28 anos), sendo que os outros dois diretores referidos estão na faixa dos 60 e 50 anos, respectivamente. Diferentemente do caso dos dois diretores

anteriores, este diretor mais jovem não é pai de diabético, mas ele próprio diabético. A quarta pessoa entrevistada também é mulher, e foi entrevistada junto com seu esposo que é diretor da associação. A quinta pessoa entrevistada (Bepame) trabalha na área administrativa da associação e está com 52 anos. É mãe de diabético e é associada há 11 anos. Ao todo foram entrevistadas três mulheres, todas mães de diabéticos; e dois homens, um diabético e um pai de diabético. O grupo apresenta certa homogeneidade no sentido do pertencimento às camadas médias no que se refere ao exercício de profissões liberais: dividem-se entre um membro atuante na área de relações públicas, um empresário e os demais são professores. Entre as mulheres, duas são profissionais liberais. Entre os homens, um é professor universitário e o outro é empresário.

Chamo a atenção para mais uma diferença básica que compõe as duas associações. Como foi visto, os principais diretores da APD são médicos. A presidência da associação é ocupada há muitos anos por um mesmo médico endocrinologista, com o qual a imagem da associação de certa forma se funde. A denominação “associação para pacientes” de que me utilizo, portanto, procura preservar o teor da autoridade médica à qual a instituição se associa diretamente. A assistência que ela oferece aos diabéticos se mantém no quadro das práticas médicas: do tratamento, da orientação; nas quais se mantém uma assimetria básica entre quem oferece a assistência e quem a recebe.

A APAIS apresenta uma estrutura de organização que quebra um pouco esta assimetria clara que a autoridade médica instaura na relação entre os diabéticos que buscam o apoio institucional e os profissionais da saúde que representam a associação. A representação da diferença entre os diabéticos assistidos e aqueles que os assistem não é tão marcada pela autoridade médica. Tentarei demonstrar melhor essa idéia apoiando-me nas entrevistas que fiz com alguns dos diretores da APAIS, bem como nas observações que fiz em algumas das atividades que a associação oferece a seus associados.

A associação tem um caráter leigo bastante pronunciado em sua organização. Segundo o relato dos diretores fundadores, a associação foi fundada por um grupo de 12 casais que tinham filhos diabéticos, vários deles pacientes do mesmo médico. A idéia da associação surgiu de um curso que este médico organizou para as famílias de seus pacientes. Nos meses subseqüentes ao curso, esses pais teriam amadurecido a idéia da fundação efetiva da associação, ocorrida em março de 1980. À época, procuraram se informar sobre a

estrutura de organização de outras instituições “mais antigas”, como a AACD-Associação de Assistência à Criança Deficiente, preocupando-se com a parte legal e de prestação de serviços. O casal que entrevistei, Nelson e Viviane, contaram que no começo esses pais organizavam bazares e bingos para levantarem recursos para suas ações, congregando o apoio de amigos e demais familiares. Na página da associação na Internet a referência aos primeiros tempos da associação acrescenta que:

No início, os fundadores marcavam reuniões em suas casas para poder montar uma boa estrutura de funcionamento. Suas atividades consistiam em: escrever estatutos; organizar eventos sociais (bazares, churrascos, rifas, etc.); levantar fundos, imprimir os primeiros folhetos informativos e organizar palestras educativas. Para os fundadores da APAIS, a educação em diabetes é o único caminho para obter uma qualidade de vida melhor para os seus filhos.

Em 1982, a APAIS estabeleceu sua sede na rua da Consolação, em um conjunto alugado pelos seus fundadores. Neste espaço, as mães voluntárias revezavam-se no atendimento às pessoas que buscavam informações sobre o diabetes ou consolo e amparo quando seus filhos e familiares recebiam o diagnóstico do diabetes.

A diretoria da APAIS é constituída por pais de diabéticos, sobretudo por pessoas leigas. A composição da diretoria não prevê, por exemplo, uma posição específica para um diretor médico, como no caso do estatuto da APD. Não é prevista, aliás, nenhuma competência profissional ou de atuação específica que os diretores devam possuir²⁹. Embora a associação possa ter médicos em sua diretoria, este sendo o caso de um dos diretores atuais, esta não é uma característica marcante em sua composição, a condição de pai de diabético é que é determinante. Antes de ser médico, o diretor é pai ou mãe de diabético.

Esta diferença certamente explica a maior interlocução que obtive junto à diretoria da APAIS, tendo sido muito fácil o contato com os entrevistados, os quais demonstraram manter um envolvimento mais intenso com a prática associativa, priorizando maior espaço em suas agendas para os assuntos da associação, incluindo a presente pesquisa entre eles. Os três diretores entrevistados demonstraram ser pessoas que sempre estiveram intensamente envolvidas e comprometidas com o trabalho voluntário na associação, e não apenas na condição de diretores. São pessoas marcadas pelo impacto da experiência com a diabetes em suas vidas, e que transformaram esta experiência em uma forma de atuar coletivamente.

²⁹ Lembro o caso da APD, visto anteriormente, cujo estatuto prevê a existência de um “diretor médico”, um “diretor de educação e orientação” e um “diretor de assistência social”.

O trabalho voluntário, além do sentido de sua prática em si, se converte em uma categoria que define o membro da associação. Em sua entrevista Nelson explica como é o trabalho voluntário na APAIS:

Então todos nós podemos, por exemplo, (...) participar como voluntário na recepção, pode participar com atendimento de telefone, pode participar indo lá, recebendo as pessoas novas, pessoas que tiveram diabetes recente e que estão emocionalmente destruídas por dentro. Recebê-las com um sorriso. É muito importante, a pessoa saber que alguém vai acolhê-la, que alguém vai dar informação, que alguém vai compreendê-la. (...) Mas quando você tem um problema, você quer alguém que possa te dar uma palavra de consolo, uma palavra que te ajude, que te anime e que faça você conhecer, participar, viver aquele problema (Nelson).

Outra entrevistada, Amanda, contou como fez da questão do “acolhimento” dos novos associados a primeira contribuição no trabalho voluntário junto à associação, logo que começou a freqüentá-la dois anos depois de sua filha ter sido diagnosticada com diabetes:

Na época a Catarina [que a recebeu logo que foi conhecer a associação] já tinha a filha com diabetes há um certo tempo, então para ela tudo era normal, ela me recebeu sem aquele acolhimento que uma mãe precisa, porque toda a mãe que aparece lá com um filho, ela aparece completamente desestruturada, desamparada, desiludida. E muito culpada também. Porque é uma questão materna: quando o filho adquire uma doença crônica a mãe se sente culpada, principalmente quando é uma doença hereditária. E aí foi muito complicado porque a Catarina me atendeu assim: “Faça assim, faça assado”. E aquilo para mim foi uma agressão maior ainda, porque eu dizia: “Não é disso que eu preciso!”. Porque quando você chega na associação o acolhimento maior tem que ser para a família, para o cuidador, é ele que está desestruturado, porque a criança nem sabe direito pelo que ela está passando. (...) Para mim a associação foi algo horroroso, não gostei e aí eu pensei: “Poxa! eu posso me candidatar aqui a um trabalho voluntário, porque a primeira idéia minha foi de mudar o acolhimento inicial, então eu como terapeuta, eu pretendia trabalhar na associação como profissional voluntário, e trabalhar essa questão do acolhimento inicial, da família que chega.

A característica que marca o envolvimento inicial dos pais que hoje se encontram altamente comprometidos com a associação, é representada por seus relatos como sendo a de uma busca egoísta. Eles querem se sentir melhor com relação à condição do filho, eles querem dar a melhor assistência a ele, e por isso o envolvimento inicial é intenso. Fazem todos os cursos que podem, demonstram ter pressa de saber tudo sobre a diabetes, e envolvem-se intensamente no trabalho voluntário. Uso aqui o relato de Bepame³⁰, que reflete a mesma atitude referida por outros entrevistados.

³⁰ Atualmente Bepame não é mais voluntária, mas trabalha na associação em regime de contrato de trabalho.

Em quinze dias, quando fez quinze dias que o meu filho estava com diabetes eu já tinha ligado para a APAIS, eu já tinha marcado, em quinze dias eu já estava aqui na APAIS fazendo a primeira entrevista para ele (...) entrei na APAIS assim... muito exagerada, do jeito que eu sou: eu cheguei na APAIS perto do fim de abril, em julho eu já estava fazendo um curso de voluntários na APAIS, em setembro eu já era voluntária da APAIS. Não porque eu era um amor de pessoa, é porque eu queria ajudar o meu filho, eu vim por egoísmo para a APAIS, eu não vim por amor à causa, não. Eu vim por egoísmo porque eu queria ajudar o meu filho, eu achava que eu ia fazer de tudo que eu ia conseguir curar ele (...) (Bepame).

Na verdade, esta atitude é explicada pela forma específica que a diabetes tipo 1 se manifesta na pessoa. Diferentemente da diabetes do tipo 2 que geralmente é diagnosticada numa fase adulta da vida da pessoa, o tipo 1 ocorre em crianças ou pessoas jovens, geralmente ainda dependentes do cuidado e apoio dos pais. Outra diferença é importante: a pessoa com diabetes tipo 2 não sofre de ausência total de insulina em seu corpo; falando de uma maneira simplificada, ela tem problemas com a quantidade de insulina que produz ou que consegue utilizar no metabolismo. Por isso é que ela pode demorar para sentir conseqüências mais sérias da variação da glicemia. Já na diabetes tipo 1 há uma ausência total de insulina no corpo, o pâncreas “para de produzir insulina”. Sendo assim, a criança ou jovem geralmente vai para o hospital com crise aguda, geralmente desfalecida – no estado denominado *cetoacidose*. Pode-se imaginar, então, o significado traumatizante desse evento para os pais. Segundo os relatos de Bepame e Amanda, a mãe tende a carregar uma grande culpa por sentir-se responsável pela enfermidade do filho. A idéia de que “é uma doença incurável” é muito importante para este sentimento de culpa.

A carreira que essas mães desenvolvem na APAIS chega a ser, como descreve Bepame, realmente ansiosa, depositando muita expectativa na possibilidade de minimizar ao máximo as perturbações sofridas pelos filhos. Aliás, na experiência das mulheres que entrevistei o “devolver a diabetes” para os filhos marca uma fase importante da história de suas vidas. Tratam desse momento como um momento de mudança, como parte de um percurso de seu desenvolvimento pessoal, como se toda a responsabilidade abraçada pela diabetes do filho durante anos tivesse que ser “devolvida” para o próprio filho. A partir de então, reconhecem que não podem continuar assumindo os cuidados e preocupações da diabetes *pelos* filhos. A partir deste momento, aprendem a confiar que os próprios filhos saberão administrar suas vidas com a diabetes. Algo tido como positivo para ambos.

Além da diretoria, que contribui com trabalho de caráter inteiramente voluntário, os funcionários do setor administrativo que trabalham sob regime de contrato de trabalho também são, em sua grande parte associados, pais de diabéticos, com histórico de dedicação ao trabalho voluntário na associação. Mesmo alguns dos profissionais de saúde que atuam na associação também compartilham desta história³¹.

Existe uma memória do início da associação na qual a idéia do trabalho voluntário é muito forte:

A APAIS começou na verdade de voluntários. Os fundadores todos voluntários continuam voluntários, e todos da diretoria somos voluntários, nós temos um grupo de funcionários, de estagiários, e de voluntários. Temos o profissional que trabalha remunerado porque o serviço cresceu muito, então não há como fazê-lo todo só com voluntários (Nelson).

Também existe uma atuação bastante importante de jovens voluntários, associados que se envolvem com as atividades oferecidas na sede. Um dos membros da diretoria atual, Murilo, tem 28 anos de idade, é associado há 17 anos e sempre esteve envolvido com trabalho voluntário na associação:

Coordeno atividades de orientação, de acolhimento e de educação em diabetes para jovens adolescentes e crianças; continuo participando dos acampamentos, agora como monitor, e agora estou também na diretoria da associação (...) eu coordeno também um grupo que é um projeto meu, que é um grupo de formação de jovens líderes em diabetes.

Segundo as entrevistas, a estrutura organizativa da APAIS sofreu grande transformação na última década, tendo ampliado o seu papel de intervenção social e das “parcerias” para apoio de seus projetos. Os entrevistados se referem à mudança como sendo o resultado da atuação empreendedora de um associado que chegou a ocupar a posição de diretor há cerca de 10 anos. Ainda que seja reconhecida positivamente, e tomada como motivo de orgulho o crescimento e importância que a associação adquiriu desde então, notei em meus entrevistados uma certa percepção incômoda que em alguns casos se expressou mais abertamente, e em outros se mostrou como o reconhecimento de uma dificuldade a ser enfrentada.

³¹ Esse é o caso de uma psicóloga que entrevistei. Voltarei a isso no capítulo 4.

O trabalho voluntário foi justamente o eixo articulador dessas percepções, de modo que ele parece ser muito importante para entender o significado que essa prática conferiu ao empreendimento coletivo, e o modo como ela cria uma identidade entre os associados.

O crescimento da associação e, conseqüentemente, o aumento do volume de trabalho explica a contratação de funcionários remunerados. Essa é uma questão muito importante na caracterização que Nelson faz das mudanças sofridas pela associação, conforme citação anterior. O relato de outro diretor aponta o fato de que a burocratização das relações administrativas é a razão, por exemplo, da não absorção de determinados projetos de iniciativa própria de alguns associados. Desta forma, a iniciativa espontânea, que é afim da atitude voluntária, passa a perder espaço no âmbito da prática associativa. O processo chega a ser representado como se as relações pautadas pela remuneração e por procedimentos técnicos – enfim, todo o aparato burocrático ligado ao gerenciamento do grande volume de projetos e recursos – desfigurassem o empreendimento associativo, à medida que são incluídas pessoas que não compartilham da mesma identidade:

Para mim a associação é o que diz a palavra: é você se associar com pessoas que têm o mesmo perfil, a mesma história de vida, o mesmo sofrimento e dali você fazer coisas que beneficiem a sociedade, porque em cada paciente que entra lá eu vejo a minha filha, eu vejo o quanto eu sofri na época, o que esses pais passam. Eu respeito muito esse sofrimento dos pais (Amanda).

Um exemplo que ilustra bem esta situação ocorre com o sistema de estagiários. Assim como na APD, existe um sistema de absorção de estagiários que auxiliam nas atividades que a APAIS oferece aos associados.

A associação é aberta para a turma de enfermagem da UNINOVE, que vai lá fazer estágio. A psicologia é para a PUC, então vem uma turma da PUC todo ano fazer estágio, que passa por todas as frentes da associação. Mas são meninas que estão estudando, que não têm história com diabetes não têm vivência (Amanda).

O relato de Amanda aludia ao fato de que estes estagiários, alheios à sensibilidade que advém da experiência com a diabetes, muitas vezes, tomavam o lugar de um jovem associado motivado ao trabalho voluntário.

A divisão reconstruída aqui pode ser entendida como uma contradição que a tendência da organização atual da associação representa para as práticas associativas que deram origem à APAIS, e que constituem a referência de uma parte dos associados mais atuantes e comprometidos. Segundo o relato das pessoas que entrevistei, a mesma

contradição parece se reproduzir na divisão de opiniões e tendências que constituem a diretoria como um todo já há algum tempo.

O “acesso à orientação, à informação, à última tecnologia” é uma idéia básica que aparece nos relatos que procuram dar sentido às atividades desenvolvidas pela associação. O diabético informado e bem orientado alcança a condição de bem-estar e melhora a sua qualidade de vida. A própria experiência da transformação pessoal – ligada ao ganho de autonomia no gerenciamento do tratamento – através do aprendizado sobre a enfermidade se converte em estímulo para a dedicação ao trabalho voluntário: a vontade de que outras pessoas também se beneficiem do bem-estar que essa transformação traz:

O que me traz ao trabalho na associação eu acho que é o prazer que eu tive de conhecer mais, e que eu continuo tendo de conhecer mais sobre o diabetes e de poder tomar as decisões do meu tratamento. O prazer também, agora, de passar isso para as outras pessoas e de ver essas pessoas melhorando em termos de tratamento, se aceitando melhor como portador de diabetes e tendo uma vida normal e feliz. Não tendo o diabetes como um empecilho, mas como algo que se leva muito bem junto com todas as outras atividades que se tem na vida (Murilo).

É interessante considerar esta declaração à luz do vaticínio que a diabetes lançava sobre a vida dos enfermos segundo o saber médico dos primeiros tempos da associação: “Porque na época era assim: a pessoa viveria bem por dez anos com diabetes, depois começariam os problemas” (Viviane). Com este comentário Viviane procurava mostrar o quanto o conhecimento sobre a diabetes havia mudado, o quanto a forma de tratamento havia avançado. Afinal de contas, suas próprias filhas já eram diabéticas há bastante tempo – há mais de 30 anos – e não apresentavam problemas relacionados a complicações.

A avaliação acerca do impacto que a atuação da associação trouxe para a condição de vida com a diabetes faz com que nos relatos apareçam diversas percepções acerca dos benefícios da propagação da informação e dos avanços tecnológicos. Por um lado, os medicamentos e as técnicas de uso dos mesmos constroem a imagem da cessação de uma série de dificuldades e constrangimentos relacionados ao corpo. Este é o caso do domínio sobre a técnica de aplicação de insulina, que evitaria o aparecimento do que é chamado de “distrofia muscular” – uma deformação que por vezes ocorre em algumas regiões do corpo

nas quais se usa aplicar a insulina, como é o caso do abdômen, explicada como resultado do mau procedimento de aplicação de insulina³².

Viviane: “Você quer ver uma coisa que nós aprendíamos a respeito da distrofia muscular. Por que ela acontecia? Por causa da agulha grossa, sempre aplicando a insulina no mesmo lugar, o que fazia com que aparecessem as deformações, as distrofias, coisas que hoje você não escuta mais falar”.

Nelson: “Claro, você tem hoje as insulinas mais puras”.

Viviane: “Tem o tipo de insulina, a própria agulha, super fininha... Então tudo isso...”

Nelson: “As insulinas rápidas. Melhorou a vida do Diabético”.

A própria monitoração que não existia no começo, nos primeiros oito anos. Não existia esse glicosímetro que hoje é tão comum. (Nelson).

Por outro lado, no que se refere às melhorias das condições de acesso aos bens e serviços capazes de “melhorar a vida e a convivência com a diabetes”, como muitas vezes ouvi nas entrevistas da APAIS, a associação é representada como um agente dinâmico e determinante nas conquistas políticas. Ela toma a dimensão de representante de uma coletividade cujos interesses ganham uma força de pressão política ao lado dos interesses econômicos das indústrias de alimentos e de medicamentos:

Fomos para Brasília, participamos dessa batalha de convencimento dos nossos representantes, de convencê-los que o Brasil precisava ter os produtos dietéticos (...) nós não tínhamos refrigerantes, não tínhamos doces dietéticos, e isso você sabe que politicamente envolve um lobby, você tinha que quebrar um lobby, o lobby do açúcar que é muito forte no nosso congresso.

A Coca-cola tinha interesse nisso? um grupo econômico tem interesse nisso? Fabricante do aspartame tinha interesse? Nós os diabéticos tínhamos interesse nisso? Lógico que tínhamos interesse. Então nós fizemos uma parceria: eles tinham interesse econômico, nós tínhamos o interesse de viver bem e de ter acesso a esses alimentos, passamos a ter acesso a esses alimentos, a viver uma vida normal tendo esse alimento sem açúcar, então nós nos juntamos nessas parcerias. Foi bom para os diabéticos? Foi bom para a coca-cola?

Todos tem interesse. Nós, por exemplo, temos parceria com os laboratórios. Eles têm interesse em nós? Têm. Mas nós também temos neles: quanto mais eles pesquisarem medicamentos melhores, melhores viverão os nossos filhos, melhor viverão os diabéticos. E quanto mais nós levamos informações para a comunidade diabética, mais medicamentos eles vão vender, porque eles nunca conseguirão vender insulina para um diabético morto, mas para um diabético vivo eles vão vender insulina! (Nelson).

³² Certa vez, na APD, presenciei uma palestra que orientava sobre a técnica de aplicação de insulina, em que a distrofia muscular foi ilustrada com fotos das regiões do corpo afetadas. As imagens causavam reação de aversão na platéia, expressos através de interjeições negativas e de surpresa.

Embora também tenham sido apontadas as contribuições anuais dos associados, as doações pessoais que a APAIS recebe, e a organização de determinados eventos como fontes de recursos de que a associação se utiliza para a realização de seus projetos de intervenção, o financiamento dos laboratórios farmacêuticos, assim como visto anteriormente no caso da APD, representa a maior fonte de recursos para a associação. Reapresenta-se a idéia de que a relação entre esses agentes se constitui por meio da noção de *parceria*, que implica a idéia de benefício mútuo na associação entre agentes mobilizados por interesses diversos.

Uma última questão merece ser considerada para completar o quadro de representações sobre a prática associativa entre os membros da APAIS, permitindo finalmente compreender o tipo de relação que a associação constrói com a autoridade médica.

Enquanto pais de diabéticos interessados na melhor forma de adequar a diabetes ao seu estilo de vida, os membros comprometidos com a prática associativa também tomam como uma parceria a relação da associação com a classe médica. Como se a organização institucional garantisse uma certa simetria na relação médico-paciente. É interessante notar que, na verdade, não se trata exatamente da relação médico-paciente, uma vez que o *parente não diabético* é quem estabelece a relação com o médico. Desta forma, diferentemente do próprio paciente – que geralmente se encontra numa posição já de antemão desfavorável na relação assimétrica com o médico –, tanto o fato de que o interesse de cuidado do parente se apresenta *organizado institucionalmente*, como o fato de que esse cuidado aspira à “ilustração” (uma vez que o objetivo é adquirir um conhecimento eficaz para prover o bem-estar do filho) parecem desestabilizar estruturalmente a relação médico-paciente. Na verdade é importante lembrar que talvez se trate mais especificamente de uma relação médico-cliente, pois o pertencimento à uma classe social mais favorecida é fundamental para compreender a relação que se estabelece.

Os associados *participantes* da APAIS entrevistados são oriundos das classes médias. São empresários ou profissionais liberais, com relativa disponibilidade de tempo para a dedicação ao trabalho voluntário. Tratam-se de famílias que dispuseram de recursos suficientes para garantir o acesso às melhores formas de tratamento, e também dispunham de uma rede de contatos e de informações que dinamizaram a busca dos profissionais e centros

de saúde mais atualizados com as inovações na área de pesquisa, de tecnologia médica e conhecimento sobre diabetes. São pessoas cuja formação educacional e acesso às informações os municiava com certa independência para a pesquisa autônoma sobre a enfermidade: “Então eu resolvi estudar o que que era diabetes, eu me enfiei em pesquisas na Internet, em tudo onde eu pudesse entrar, e o meu marido também. Então nós ficamos PHD em diabetes” (Amanda).

É importante esclarecer que, como afirmou uma psicóloga da associação, assim como uma profissional voluntária que também desenvolve atividades com grupos de associados, os associados atendidos nas atividades oferecidas na sede da APAIS são oriundos das mais diversas condições sócio-econômicas: “Eu tinha pais com características completamente variadas e também poder aquisitivo: então tinha pais que eram médicos, pais que eram enfermeiros, pais que eram donos de farmácia, pais que eram pedreiros, enfim era um grupo completamente heterogêneo”³³. Entretanto, o grupo entrevistado foi selecionado entre as pessoas ativas no trabalho junto à associação, sendo que a prática associativa tem um significado importante e representa uma prioridade em suas vidas. É a este grupo de pessoas que me refiro quando defino o pertencimento às classes médias³⁴.

Por outro lado, para entender a relação *médico-parente de diabético* penso que também é importante nos reportarmos ao conteúdo simbólico e emocional que envolve a relação de filiação em nossa sociedade, que legitima a iniciativa de cuidado dos pais e lhes confere uma autoridade específica na busca das melhores condições de vida para seus filhos. Uma questão que, se por um lado parece *evidente*, por outro, explica em parte o respaldo social que garantiu à APAIS o sucesso da iniciativa de institucionalização da preocupação com a diabetes, elegendo-a como um problema da saúde pública.

³³ Entrevista com Amanda, que contava sobre o grupo de pais que chegou a coordenar como voluntária.

³⁴ É importante salientar que os pais das classes populares se envolvem com a associação de uma forma muito diferente do grupo a que me refiro aqui. Neste sentido talvez seja possível fazer comparações de sua forma de participação a outros diabéticos do tipo 2 que também se associam à APAIS; e, talvez, até mesmo, à forma de participação dos associados da APD não incluídos no grupo pesquisado por não serem participantes frequentes. Os grupos que pesquisei, tanto na APD quanto na APAIS, estão entre aqueles que se constituem por essa condição de *participantes frequentes*. De fato, o número de associados das duas associações em nível nacional – 20 mil no caso da APD, e 12 mil no caso da APAIS – é muitas vezes maior do que o número de pessoas que efetivamente participam de suas atividades. Como me referi anteriormente, a APAIS não mantém grupos de frequência semanal do mesmo caráter dos que são organizados pelo departamento de psicologia da APD. Um único grupo, aliás, se aproxima daqueles: o grupo Arte Terapia, que reúne um grupo de mulheres da “terceira idade”.

Esses pais de diabéticos querem ser parceiros dos médicos, querem “participar com eles no tratamento do diabetes”, como se expressou Nelson. A associação é entendida como

Um braço para auxiliar os médicos no tratamento, colher informação, juntar informações, partilhar vivências de pais e diabéticos, para que a gente pudesse auxiliar os médicos, a classe médica, auxiliar os médicos no tratamento, no dia-a-dia, então esse foi o nosso objetivo inicial das pessoas que fundaram a APAIS.

Neste sentido as representações sobre a parceria que os associados da APAIS estabelecem com os profissionais da saúde os colocam em uma relação de colaboração recíproca, transformando a *experiência com a diabetes* em um dado relevante, uma forma de conhecimento que deve ser levado em conta na prática médica:

Temos cursos para o pessoal da área da saúde também, para ajudar a levar essa experiência de paciente para os para-médicos e o pessoal da área de saúde. Eles têm a vivência do que? Da informação dos livros, da vivência de consultório, da vivência de hospitais. E nós temos a vivência nossa, de pais e das pessoas hoje que estão na APAIS, que são nossos filhos, filhos de outros que foram entrando (Nelson).

Essa idéia de parceria com os médicos é na verdade uma novidade nas pesquisas sobre a diabetes, que se explica pelo fato de resultar da pesquisa desenvolvida nas associações de diabéticos, sobretudo no que se refere à APAIS. Nas pesquisas desenvolvidas em hospitais ou centros de saúde (Saslavski, 2007; Pittman, 1999), ou sobre as perspectivas dos adoecidos em bairros de classe trabalhadora (Barsaglini, 2006), o que sobressai é a idéia do desprezo da experiência sócio-cultural da diabetes por parte dos agentes de saúde.

As autoras apontam a tensão latente que a diabetes traz para o ambiente das consultas médicas. Saslavski (2007:97-103) observa nas consultas que presenciou o jogo do “como se”, uma espécie de acordo que rege a atuação nas consultas, e através do qual médico e o paciente restauram a ordem que, a cada vez, é ameaçada pela ineficácia do tratamento da diabetes. Relega-se à penumbra as incertezas que a ineficácia traz: o médico reitera as recomendações, e o paciente se cala acerca das contradições que sua experiência atesta, renovando a promessa de cumprimento do tratamento.

Para Saslavski (2007:93) o fato de que o tratamento da diabetes é reduzido a um tipo de controle dos comportamentos do paciente, faz com que o enfermo seja relegado a uma posição desautorizada, e apartado da percepção de sua enfermidade³⁵.

Como visto, a experiência associativa da APAIS interfere no padrão da relação entre os agentes envolvidos no cuidado com a diabetes ao representar o paciente diabético e seus familiares como interlocutores e colaboradores do médico na avaliação do tratamento e na ampliação do conhecimento sobre a enfermidade. A experiência do adoecido se torna um dado relevante no processo. Os associados são parceiros de seus médicos, e inclusive ministram cursos para os profissionais da saúde³⁶ os quais carecem de informações acerca da experiência com a enfermidade.

³⁵ A autora lembra que o eixo principal da consulta médica consiste na avaliação do descumprimento relativo à dieta, e também à prescrição de medicamentos. Para isso se baseia em uma série de exames minuciosos, dentre eles alguns capazes de acusar variações da glicemia no prazo de três meses, como é o caso da hemoglobina glicosilada. Estes exames se convertem em verdadeiros instrumentos de controle sobre o alcance da adesão ou descumprimento às ordens médicas (Saslavski, 2007:93).

³⁶ A APAIS mantém um Projeto de Educação “cujo objetivo é qualificar profissionais de saúde para desenvolver posturas e ações educativas em diabetes no trato com pacientes, familiares e cuidadores em geral” (Consulta ao *site* da associação na Internet em 11/11/2009).

CAPÍTULO 3

As Práticas Associativas e as Formas da Biossociabilidade

Etnografia em uma associação de diabéticos

Iniciei o trabalho de campo na APD depois que minha proposta de pesquisa ter sido aprovada pela diretoria da associação, um processo intermediado pela psicóloga responsável pelo departamento de psicologia à época. A partir de agosto de 2006 passei a participar dos grupos que acontecem na sede da associação no período vespertino e que são freqüentados pelos associados.

A maior parte das atividades que congregam os associados na sede da associação acontece sob supervisão do departamento de psicologia, o qual acaba cumprindo o papel de intermediador entre os associados e a administração da associação.

Outro departamento importante por promover atividades aos associados é o departamento de nutrição. É interessante notar, entretanto, que o departamento de nutrição não atinge o mesmo grau de referência na aproximação com os associados. Talvez porque a relação entre nutricionista e associado esteja caracterizada mais fortemente pelo aspecto normativo das orientações para dieta. A assistência ao associado é bem marcada pelo formato das palestras educativas, aulas de culinária e degustação de pratos. Durante o trabalho de campo a observação das atividades do departamento de nutrição se deu pouco antes ou depois da observação das atividades do departamento de psicologia. As atividades dos dois departamentos não são muito competitivas, já que seus horários são divididos entre os dias da semana. Assim, as atividades do departamento de psicologia acontecem de segunda a sexta-feira – dois grupos de psicoterapia, o grupo dança de salão, grupo Educação em Diabetes, Grupo Coral, Oficina de Artes, Grupo de Crianças e Comemoração dos aniversariantes do mês. As principais atividades do departamento de nutrição acontecem de terça a quinta-feira – o Dia de Vivência, que acontece uma ou duas vezes por mês, o dia do Associado *Diet* e as

aulas de Culinária Lowçucar, que também são mensais, e as Oficinas de Nutrição, que ocorrem semanalmente.

Quadro 1: Distribuição semanal das atividades dos departamento da associação

Período da Manhã				
Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
			8h-16:30h – Dia de Vivência	8h – Café da Manhã
				10:00 – Grupo de Memorização

Período da Tarde				
	14h – Culinária Lowçucar (uma vez a cada mês)	15h – Oficinas de Nutrição	8h-16:30h – Dia de vivência	
			14h – Associado <i>Diet</i>	
14h – Grupo Corpo e Mente	15h – Grupo Coral	14h – Oficina de Artes: tricô, crochê e pintura em tela	14h – Grupo de Crianças, Adolescentes e orientação a Pais (uma vez a cada mês)	14:30h – Dança de Salão
15h – Grupo Educação em Diabetes			16h – Comemoração Aniversariantes do Mês (última quinta-feira do mês)	16h – Psicoterapia em Grupo

- Departamento de Nutrição
 Departamento de Psicologia

As atividades do departamento de nutrição ocupam o horário matutino das quintas-feiras, nos dias em que acontece o Dia de Vivência, e também às sextas-feiras, quando acontece o Café da Manhã seguido de palestra educativa. O departamento de psicologia oferece pela manhã o Grupo de memorização nas sextas-feiras.

Se as tardes de segunda e sexta-feira são exclusivas do departamento de psicologia, as tardes de terça, quarta e quinta-feira são divididas com as atividades do departamento de nutrição. Desse modo é possível constatar que o departamento de psicologia tem sua importância traduzida em termos da organização de maior número de atividades, ocupando todas as tardes.

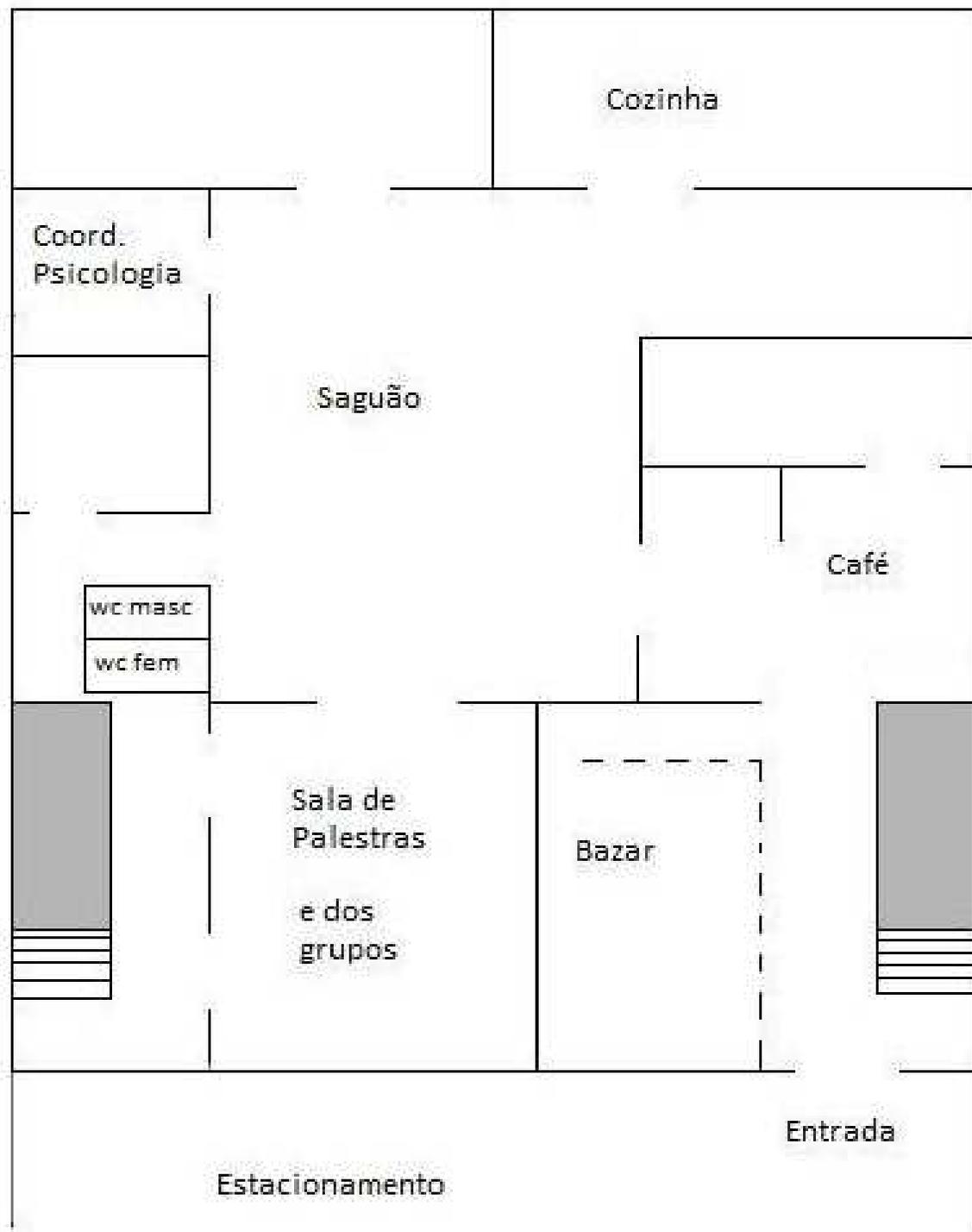


Figura 1: Os espaços das atividades semanais. Pavimento inferior da sede da APD.

Antes de passar à descrição das atividades dos grupos é preciso esclarecer a peculiaridade da posição representativa que alguns agentes em especial ganham no dia-a-dia da associação.

Muitas vezes ouvi algum associado comentar sobre um grupo como *o grupo da Cátia*. Acontecia o mesmo com o *grupo do Afonso*. Quer dizer, esta forma de se referir ao grupo marca uma característica importante no modo como as relações são definidas na associação. Há uma personalização dos grupos, sendo que as diferentes práticas e dinâmicas neles vivenciadas são relacionadas a seus coordenadores.

Da mesma forma, outros agentes tornam-se referência deste tipo e acabam representando ou articulando um conjunto de significados relacionados aos fluxos de informações e de recursos que constituem determinados aspectos das relações e da organização da associação. Seus nomes acabam sendo carregados com a dimensão institucional de sua atuação, ao mesmo tempo em que a referência ao nome se adéqua à proximidade que os associados mantêm com eles. De fato, chamar o *Afonso* de Dr. Afonso evocaria uma distância incongruente com o ambiente de familiaridade que existe entre associados e os profissionais da associação. Para quem está inserido no sistema de relações da associação existe uma significação adicional quando se ouve: “*vou falar com a Clarice*”, “*encontrei com a Flávia*”, “*a Cátia não virá à festa Junina*”, “*o Afonso está atendendo*”, “*a Carla é um amor*”. Por isso é que indico o nome dos profissionais que coordenam as atividades na associação com destaque (itálico e negrito), ressaltando a diferença para com os outros nomes referidos.

De modo geral, os profissionais atuantes na APD se distinguem por quatro tipos de vínculos. Em primeiro lugar estão os funcionários contratados, dentre os quais o maior número corresponde à equipe administrativa e de atendimento, e outros funcionários como cozinheiras e ajudante de serviços gerais. Uma parte dos funcionários contratados se constitui por profissionais de saúde: que são, basicamente psicólogos, nutricionistas e enfermeiros. Em segundo lugar estão os profissionais da saúde que dão consultas na associação, este sendo o caso, na APD, de algumas especialidades médicas – cardiologia, endocrinologia e cirurgia vascular, por exemplo – e de outros profissionais – dentista, podólogo, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta entre outros. Em terceiro lugar estão os estagiários, os quais na sua grande parte se constituem por alunos dos cursos da área da saúde, sobretudo dos cursos

de enfermagem, nutrição e psicologia. Estes geralmente se envolvem em atividades de auxílio e apoio nas atividades desenvolvidas na associação. Há casos em que os professores desses cursos já mantêm contato com a associação, ou desenvolvem algum trabalho relacionado à sua disciplina junto a ela, de modo que os alunos são encaminhados por eles mesmos. Em outros casos já existem acordos com determinadas universidades privadas para que seus alunos sejam estagiários na associação. Por fim, em quarto lugar, existem os voluntários que podem ser tanto os recém-formados que buscam especializar-se na área de assistência ao diabético, como profissionais com certa experiência de atuação em consultórios, por exemplo, e que têm interesse de se inserir na área de atenção à saúde do diabético.

É comum que os psicólogos, profissionais de maior destaque nas atividades observadas, tracem um percurso que tem início através da atuação como voluntários. O caso de um dos psicólogos entrevistados marca três etapas básicas: quando recém-formado, busca a associação para prestar serviço voluntário (motivado pelo interesse de aprender a lidar melhor com a recém diagnosticada diabetes de um parente). Inicialmente trabalha no serviço de recepção dos novos associados. Depois de cerca de dois anos passa a prestar serviços no atendimento a consultas particulares, recebendo uma porcentagem do valor que o associado paga à associação¹. Passados mais um ano e alguns meses, o profissional foi convidado a preencher uma vaga como psicólogo contratado no departamento de psicologia.

Com exceção do profissional atuante no hospital universitário, os demais psicólogos entrevistados se referiram a algum caso de diabetes na família como fonte do interesse em trabalhar na assistência a diabéticos².

A seguir apresento as atividades de que participei durante a pesquisa de campo na APD. Essas atividades são constituídas por uma série de relações que caracterizam a sociabilidade que se dá na associação. Entre outros processos, essa sociabilidade é construída por meio das atividades semanais. Conforme a atividade da qual o associado resolva participar, sua frequência implica reunir-se toda semana, num certo dia e hora, a um grupo cujas atividades são orientadas por formas específicas de organização. Assim, é possível reencontrar o mesmo grupo de associados, que se conhecem e trocam experiências, podendo

¹ Assim como no caso do atendimento psicológico, a APD oferece aos associados consultas com outros profissionais a custos mais baixos – cardiologistas, endocrinologistas, dentistas, nutricionistas, entre outros.

² Ao todo entrevistei 5 psicólogos. A análise dessa entrevistas é apresentada no próximo capítulo.

eventualmente estreitarem-se os laços que, extravasando os limites da instituição, acabam por conduzir a relações mais profundas de amizade e companheirismo.

Os coordenadores dessas atividades, ou grupos, são quase majoritariamente voluntários, sendo a exceção o grupo Educação em Diabetes, coordenado por *Clarice*³. Dois psicólogos voluntários coordenam os dois grupos de psicoterapia em grupo – o grupo Corpo e Mente e o grupo Psicoterapia em Grupo. Dois associados voluntários coordenam o grupo Coral – Valéria –, e o grupo Dança de Salão – Ernesto.

as tardes de segunda-feira na associação

A partir de agosto de 2006 comecei a freqüentar a associação às segundas-feiras, observando e participando de dois grupos que faziam parte das *atividades semanais*. Aceitei a sugestão da psicóloga de fazer a observação dos grupos de segunda-feira, resolvendo por dirigir a eles uma etnografia mais extensa. A partir desta experiência eu me guiaria na observação das demais atividades, além de negociar as entrevistas com os associados. Estes grupos acabaram por configurar duas tendências interessantes do que estou considerando como *processo de tornar-se diabético*. De um lado, o Grupo Corpo e Mente se constitui como um espaço de compartilhamento de experiências de vida, implicando uma relação afetiva entre seus membros através das emoções suscitadas pelos relatos e pelo apoio mútuo que essas emoções provocavam. De outro lado, o Grupo Educação em Diabetes tem uma dinâmica voltada à orientação dos associados acerca de saberes e práticas que promovem o melhor convívio e cuidado com a diabetes, através de alterações nos hábitos da vida diária. O grupo aborda temas de cuidado de si que abrangem desde algumas concepções dos processos fisiológicos implicados na diabetes até orientação acerca de hábitos alimentares e de atenção e cuidado com o corpo.

Essas duas dimensões acabaram por influenciar a leitura que fiz acerca do processo de reestruturação da identidade que estaria sendo forjada através do envolvimento dos diabéticos na associação, e que desenvolvo mais amplamente no capítulo 4.

³ *Clarice* é a atual supervisora do departamento de psicologia. Contou-me em entrevista que também começou a atuar na associação como voluntária quando ainda cursava psicologia. Depois de formada, começou a atender a consultas, passando então para a condição de contratada quando passou a exercer a função de supervisora do departamento de psicologia. Sempre aparece nas atividades semanais para cumprimentar os associados, combinar atividades, ou comunicar alguma novidade; e está sempre atenta às demandas expressas por eles.

No período vespertino, entre 14:00 e 17:00 horas, acontecem os *grupos* na sede da associação. Esses grupos são abertos à livre participação dos associados e, embora o número de associados ativos em São Paulo estimados pela instituição seja de cerca de três mil pessoas, com cerca de um ano de observação posso dizer que o número de participantes frequentes das atividades – os quais definem um contorno mais nítido de coesão grupal em termos de reconhecimento identitário, fluxo de informações e relações de reciprocidade – gira em torno de cinquenta pessoas. Esse número indica o grupo de associados que participam das atividades semanais, o qual se divide em subgrupos, conforme as diferentes configurações que alguns vínculos acabam tomando circunstancialmente por motivações diversas: maior vínculo de amizade, afinidade de estilo de vida, trocas de informações, frequência de participação nos grupos, interesses semelhantes, e assim por diante.

Como apontei anteriormente, o horário em que os grupos acontecem faz com que a vida ativa em relação ao trabalho ou às obrigações domésticas com a família não permita que muitos associados se tornem participantes. E esta pode ser uma explicação para o grande número de participações eventuais observadas. Além do mais, o movimento dos *associados participantes* se distribui de forma variada ao longo da semana, conforme se caracterize sua frequência nos grupos (Ver anexo 2).

Às segundas-feiras se reúnem dois grupos: o grupo Corpo e Mente (das 14:00h às 15:00h) e o grupo Educação em Diabetes (das 15:00h às 16:00h). Seus horários acabam não sendo muito rígidos na prática. Entre um e outro acontece a *hora do lanche*, que geralmente representa 15 ou 20 minutos de intervalo entre um grupo e outro.

As descrições que apresento a seguir têm a intenção de promover a aproximação com os aspectos básicos da sociabilidade que se desenvolve na associação: o caráter e a organização das atividades, e o envolvimento de seus participantes.

o grupo corpo e mente

Cátia⁴, a psicóloga que coordena o grupo Corpo em Mente, introduziu-me ao grupo e pediu para que eu me apresentasse e explicasse um pouco sobre a pesquisa que estava

⁴ **Cátia**, é voluntária, e permaneceu com o grupo desde o seu início em 2005, até o final de 2008, quando decidiu encerrar seu trabalho na associação. Na entrevista que fiz com ela, explicou que havia enviado seu currículo para a associação pensando em estabelecer um vínculo de trabalho. Foi-lhe oferecido o trabalho como voluntária, e resolveu aceitar. É descendente de japoneses e está em seus cinquenta e poucos anos. Casada, tem dois filhos já cursando nível superior. Os associados sempre se divertiam com seu jeito pouco convencional de

desenvolvendo, o que fiz de forma breve. Logo em seguida a psicóloga lembrou a necessidade do comprometimento ético da pesquisa, uma vez que ali as pessoas falavam sobre assuntos íntimos. Desse modo, observou a necessidade de que suas identidades fossem preservadas, não sendo indicados os nomes das pessoas, nem mesmo a letra inicial do nome. Declarou ser este o seu procedimento ao fazer seus relatórios para a associação. Quando ela perguntou se o grupo concordava com a minha participação, as respostas positivas foram acolhedoras e afáveis.

A partir de então passei a frequentar as reuniões das segundas-feiras, tendo uma atitude mais voltada à observação no que se referia ao desenvolvimento das discussões, mas permitindo-me uma atitude mais participativa quanto às atividades que envolviam o trabalho corporal que a psicóloga desenvolvia.

Faz parte da proposta do grupo, conforme manifesta a psicóloga, o autoconhecimento e o desenvolvimento do aspecto afetivo, compreendido como o estreitamento de laços entre os participantes, capazes de construir relações mais fortes que extravasem os limites da participação no grupo. O número de participantes varia um pouco a cada semana dados os compromissos que cada um tem – como ir a uma consulta médica ou cuidar de algum neto ou filha com recém-nascido. Além disso, existem vários tipos de vínculo com o grupo que vão desde aqueles que são afeitos a uma participação mais intensa, de pessoas que geralmente exprimem de maneira enfática o benefício que o grupo lhes traz; passando por aqueles que dividem mais a participação no grupo com outros compromissos, sendo presentes embora não tão frequentes; até os que passam longos períodos ausentes por conta de uma cirurgia, ou de viagens para ficar temporadas na casa de parentes – passar férias com os netos na praia, visitar parentes distantes. Estes últimos geralmente são festejados quando retornam ao grupo.

Existe uma pequena parcela de pessoas que aparecem de forma ocasional no grupo. Em uma reunião estes podem variar de uma até cerca de três pessoas. Geralmente são pessoas que acabaram de se associar ou que por alguma razão passaram pela associação – para consulta médica ou com podólogo, ou simplesmente vieram pagar a mensalidade ou

coordenar o grupo. Era brincalhona, carinhosa e íntima com o grupo. No trabalho com o grupo incluía a prática de determinadas formas de relaxamento e de movimentações e posturas corporais. Também lançava mão de uma perspectiva mais holística, estimulando as reflexões no grupo com temas simbólicos tais como mitos gregos, astrologia ou princípios de cromoterapia, por exemplo.

comprar algum produto no bazar. Então elas aproveitam para conhecer e participar do grupo. A grande maioria destes participantes geralmente não volta para tornar-se membro do grupo.

O grupo Corpo e Mente compõe-se sobretudo de mulheres, e a cada reunião participam em torno de 12 ou 18 pessoas. No momento em que parei de freqüentar o grupo de forma contínua (setembro de 2007), apenas um homem era freqüentador assíduo. Contavam-se mais dois homens que eventualmente apareciam, mas que eram reconhecidos como membros pelo grupo. De modo geral o grupo é constituído por aposentados, ou por donas-de-casa as quais, já tendo os filhos criados ou mesmo casados – e que geralmente não moram mais com os pais –, muitas vezes são viúvas⁵. A faixa etária do grupo encontra-se entre 48 e 90 anos, a maioria tem diabetes tipo 2. O grupo é formado, assim, por pessoas mais *velhas*⁶, ou talvez fosse melhor dizer *mulheres velhas*, dado o número muito pequeno de homens – situação que se repete de forma geral nas atividades da associação, nas quais a participação masculina não costuma ultrapassar 25%. Esta conformação caracteriza fortemente as relações que se estabelecem a partir de interesses comuns, preocupações com hábitos e estilos de vida, valores, costumes e experiência de vida, além das próprias perturbações ligadas à saúde. Tal reconhecimento é compartilhado fortemente entre os seus membros, de tal forma que isso se exprime claramente quando algum participante jovem é apontado – no caso, por exemplo, da estagiária que auxilia a psicóloga, ou algum outro membro que eventualmente se distingue por ser considerado jovem.

O grupo se organiza com as cadeiras dispostas em círculo. Geralmente ao lado da psicóloga se posiciona a estagiária de psicologia. Ambas portam jaleco branco, distinguindo-se dos demais membros.

Geralmente a organização da sala é feita momentos antes da reunião. A estagiária de psicologia costuma se encarregar dela e muitas vezes é auxiliada pela psicóloga e também pelos associados que chegam minutos antes da reunião começar, e que aguardam conversando no saguão.

⁵ Cf. anexo 2.

⁶ O uso do termo *velho* se refere à elaboração simbólica com a qual o processo biológico dos indivíduos é investido. Trata-se, portanto, de uma categoria de idade tal como definida pelo processo de institucionalização do curso da vida, próprio da modernidade, e que no Brasil compreende as pessoas com 60 anos ou mais. (Debert, 2004:39, 50-ss).

À medida que vão chegando os demais participantes, estes cumprimentam os que já se encontram sentados antes de tomarem seus próprios assentos. Por vezes, dependendo da iniciativa pessoal, esses cumprimentos levam o recém-chegado a dirigir-se a cada um dos presentes, perfazendo o percurso ao longo do círculo de cadeiras. Então, o movimento vai se atenuando até que a psicóloga introduz os trabalhos chamando a atenção de todos.

O tema das emoções foi aos poucos se distinguindo como eixo de articulação nos relatos acerca dos problemas sentidos na relação com amigos ou parentes, ou nas mais diversas situações cotidianas. Essas questões eram livremente levantadas pelos participantes nos relatos sobre seus sofrimentos, ou como contribuições às discussões propostas por *Cátia*. Muitas das vezes o relato procurava descrever as situações causadoras de sofrimentos ou aflições para possibilitar a análise ou o parecer da psicóloga a seu respeito. Geralmente os relatos eram concluídos com uma pergunta do tipo: “*Eu estou errada?*”, “*Por que eu sou assim?*”, “*Eu mesma me assustei com minha reação...*”, “*Não sei por que fiz aquilo!*”.

Acompanhar esses relatos, e as discussões que eles estimulavam, mostrou que a dimensão emocional acaba tendo um papel bastante importante para a experiência associativa, pois intermedia as relações que se estabelecem nos grupos, avalizando o reconhecimento da condição de membro e criando a condição da cumplicidade e do apoio que lhes são relativos. Expor as frustrações, os momentos de fragilidade, as preocupações, os medos, por exemplo, compõe de forma bastante importante o conjunto de trocas que acontecem nas atividades semanais. De certa forma, a atmosfera de confiança e solidariedade que envolve o relato de dimensões íntimas e emocionais, combina com a prática das confissões bem humoradas sobre os *abusos* com a comida, que volta e meia anima as conversas entre os associados pelos espaços da associação, como ainda mostrarei melhor. A importância desses grupos – pensando também no grupo Psicoterapia em Grupo das sextas-feiras – sempre foi atestada pelo elevado número de membros, comparativamente menor ao número de participantes do grupo Coral, do grupo de Artes, ou do grupo Dança de Salão, por exemplo.

Dos seis grupos coordenados pelo departamento de psicologia, os grupos Corpo e Mente e Psicoterapia em Grupo têm a proposta de se constituírem como espaços de expressão da dimensão mais pessoal e íntima dos associados. Suas práticas na associação são justificadas por se ocuparem com o “emocional”, que é tido como um dos fatores que afetam

a condição de saúde do diabético. Estas representações são propostas aos associados através de formas de cuidar de si, que orientam a atenção para um conjunto de problemas e questões que, ainda que de natureza não orgânica, corporal ou física, mas psicológica, emocional ou mental, devem compor o leque de preocupações do cuidado com a diabetes.

De forma geral os temas tratados no grupo são desenvolvidos ao sabor das questões colocadas pelos participantes. Às vezes o tema da reunião já fora iniciado na semana anterior, e ele é retomado. Outras vezes, se discute um tema proposto pela psicóloga ou por um participante. Presenciei muitas vezes a psicóloga iniciar uma reunião perguntando se alguém gostaria de compartilhar algum problema com o grupo ou desenvolver algum tema.

Pensando em dar mais vida e concretude ao modo como o grupo funciona, procuro descrevê-lo a partir das anotações que fiz em meu caderno de campo.

Sessão de 14/05/2007, segunda-feira:

Neste dia estavam presentes 8 pessoas ao todo, sendo 7 mulheres e 1 homem. Duas das mulheres participavam do grupo pela primeira vez. Uma delas, Ester⁷, tinha diagnosticado a diabetes há muito pouco tempo – há menos de um mês. Ivonete participava pela segunda vez do grupo. Os demais presentes tinham uma participação já consolidada.

Ao início da sessão *Cátia* dirigiu-se a Zeca perguntando-lhe sobre como estava sua situação com relação ao problema de saúde por que passava. Assim estimulado, Zeca apresentou ao grupo um relato que demonstrava o quanto estava temeroso com relação ao seu estado de saúde. Em consulta médica recente o médico o alertara para a necessidade de fazer exames urgentemente. Contou que seus exames acusaram já ter tido um enfarto enquanto dormia.

A psicóloga tentou acalmá-lo e disse que seu problema talvez estivesse ligado ao exagero no medo. Asseverando a seriedade de seu estado, Zeca contou que fora visitar sua irmã, em Mogi das Cruzes, por ocasião do dia das mães, e que levava uma sacola muito pesada. Como a distância da estação do trem até sua casa era comparável à distância da associação até o metrô, era obrigado a sentar-se para descansar de tempos em tempos, pois seu coração disparava. Chegando atrasado à casa de sua irmã, disse que chorou com ela pensando que poderia morrer naquele dia.

A psicóloga chamou a atenção para o que seria seu segundo exagero: carregar peso sabendo que não podia.

Zeca descreveu o roteiro de seu tratamento evocando o tempo em que retornara a João Pessoa, cidade na qual foi criado, quando já estava aposentado. Lá sofrera o primeiro infarto, e o médico lhe advertira sobre a necessidade de fazer exames detalhados, aconselhando que fossem feitos em São Paulo onde teria mais recursos. Quando se

⁷ Ester se associou no primeiro semestre de 2007, logo que a diabetes foi diagnosticada. Tem 63 anos, é viúva e mora só, também próximo à associação. Tem formação em advocacia e é professora aposentada. Está entre os associados que mais intensamente se diziam “revoltados” com o diagnóstico de diabetes. Isso talvez se devesse ao fato de ser muito recente o seu diagnóstico.

consultou novamente em São Paulo o médico não deu importância aos exames e apenas lhe receitara os remédios sem maiores preocupações. Por isso, trocou de médico e mais ou menos a mesma coisa se repetiu, até que mais recentemente se consultou com o Dr. Otávio na associação. Verônica⁸ interveio para elogiar o médico referido por Zeca, confirmando sua competência. Este lhe pediu exames detalhados, sugerindo duas opções para fazê-los: pagar pelos exames ou dar entrada de pedido para fazê-los no Hospital Dante Pazzanese. Explicou para o médico que não tinha condições de pagar pelos exames, e por isso fez o pedido naquele hospital e aguardava ser chamado. A psicóloga recomendou a Zeca que de vez em quando fosse ao hospital para lembrar a atendente de seu pedido, pois sabia de casos em que se passavam pessoas na frente de outras, e por isso deveria ficar “em cima”. Momentos depois Verônica também disse que não deixasse demorar demais, acrescentando: “viu o que aconteceu com o seu Francisco”. (Naquele momento fiquei surpresa ao saber do falecimento do senhor Francisco). Verônica continuou, referindo-se à estratégia de entrar pelo Pronto Socorro, pois nesse caso os exames são feitos com maior agilidade. A psicóloga confirmou que no próprio Dante Pazzanese ele poderia alegar que passava mal e “entrar pelo Pronto Socorro”.

Como todos demonstraram-se satisfeitos com os esclarecimentos de Zeca, a psicóloga sugeriu que Ivonete relatasse sua experiência com a visita do Papa. Demonstrava, assim, já estar sabendo de alguma coisa que Ivonete⁹ lhe adiantara. Esta, bastante animada, contou ao grupo como conseguiu ver o Papa no Campo de Marte. Aliás, todos tinham algo a dizer sobre o Papa. Verônica enfatizou sua atitude de “quebrar protocolo” quando abriu a janela do papamóvel (algo que eu já tinha ouvido rapidamente ser veiculado na mídia). Comentou que o Papa teria se rendido ao acolhimento caloroso do povo brasileiro. Zeca contou que teve muita sorte de ter visto o Papa em duas ocasiões no mesmo dia: na janela do Mosteiro de São Bento, e também há pouca distância – mais ou menos dois metros – quando ele estava saindo no papamóvel. Explicou que não foi ao Campo de Marte por ter medo da multidão.

Ivonete então contou que junto com mais duas irmãs – assim como Ivonete, elas também eram freiras – levantaram às três horas da manhã. Na verdade elas moravam próximo ao metrô. Tomaram café e foram para o local, levaram cadeiras dobráveis, lanche e água. No primeiro bloqueio um guarda não queria deixar que levassem uma das cadeiras – já

⁸ A participação de Verônica na associação é interrompida de tempos em tempos. Quando notei seu retorno depois de a ter conhecido nos primeiros meses de pesquisa, explicou-me que trabalhava como cuidadora de idosos e também de recém-nascidos. Geralmente sua participação na associação indica períodos de desemprego, depois de ser dispensada pela família para a qual trabalhava. Em uma dessas ocasiões contou que a senhora de que cuidava havia falecido. Era uma das poucas pessoas negras na associação. Em seus cinquenta e poucos anos, Verônica é uma das mais jovens participantes das atividades semanais, mantendo uma ligação maior com os grupos das segundas-feiras, mas visitando a sede da associação também em outros dias. Solteira, mora só na região próxima à associação.

⁹ Ivonete foi participante dos grupos das segundas-feiras por cerca de um semestre. Logo nas primeiras semanas de sua participação comentara que estava reconhecendo que apesar de já ser diabética há vários anos, ela ainda não havia “aceitado” a doença. Por isso estava participando do grupo na associação. Como freira parecia estar familiarizada com cursos e reuniões de grupos, demonstrando sintonia com a proposta do grupo, sobretudo quanto aos exercícios de relaxamento. Certa vez foi estimulada por *Cátia* a contribuir com o grupo na orientação de um exercício de meditação. Vez por outra, quando a psicóloga perscrutava a reação de Ivonete à abordagem de outras crenças ou formas de pensamento não cristão, esta nunca demonstrava preconceito algum, mas, pelo contrário, familiaridade com abordagens mais *holísticas*.

que a outra havia passado despercebida em uma sacola. Ivonete disse que por ser mais jovem uma das irmãs insistiu muito na discussão com o guarda. Então, ela mesma foi conversando calmamente com ele, e que assim as coisas foram se resolvendo – disse ter se lembrado da conversa da última reunião do grupo. Na conversa perguntara, por exemplo, onde poderiam guardar a cadeira, pois todo o comércio estava fechado. E assim foi se desenrolando até que o guarda deixou a cadeira passar, advertindo, porém, que não passaria pelo bloqueio seguinte. Mas, a cadeira passou pelo segundo bloqueio graças ao fato de a terem também colocado em uma sacola. Lá, no Campo de Marte, conseguiram ver o Papa bem de perto.

Depois que Ivonete concluiu seu relato, e que o assunto parecia ter esgotado as manifestações do grupo, a psicóloga, muito cautelosamente, foi introduzindo o tema relacionado ao falecimento do Seu Francisco. Houve um momento de inquietação no grupo, quando se descobriu que nem todas as pessoas tinham recebido o aviso da associação sobre o ocorrido. Os que foram avisados obtiveram inclusive informações sobre o local do velório. A psicóloga mostrou-se surpresa quando soube que eu e Elisa não tínhamos sido avisadas. Segundo a psicóloga o grupo teria que “elaborar este acontecimento”, e para isso cada um deveria expressar-se falando o que estava sentindo. Cleide disse que não foi ao velório e nem iria, pois depois da morte de seu filho não tinha disposição para ir a velórios.

Alguém do grupo lembrou que no velório a família de Seu Francisco reconheceu alguns associados como seus companheiros de coral. Isso porque seus familiares lembraram-se da apresentação que o coral da associação fez na campanha do Dia Mundial do Diabetes. Entre outras coisas, Verônica lembrou como o Seu Francisco se vestia bem, referindo-se ao fato de que sua roupa era toda feita por alfaiate. Várias pessoas mencionaram o modo gentil com que tratava a todos. Elisa lembrou como, nas reuniões do grupo em que as pessoas se sentavam em círculo, ela e o Seu Francisco sempre se sentavam de frente um para o outro. Segundo ela, ele costumava dirigir-lhe umas caretas quando o assunto ou a fala de alguém o estava incomodando. Com isso Elisa revelava a cumplicidade que mantinham um com o outro. Mais alguns participantes se referiram a lembranças que tinham de Seu Francisco.

Elisa fez questão de dizer que queria ouvir o que eu tinha a falar. Então falei sobre como me causava estranhamento saber que uma pessoa que fazia parte do grupo não estaria nunca mais ali, e como gostaria de ter tido a oportunidade de ter ido ao velório. Naquele momento me senti à vontade para falar de minha experiência pessoal, e compartilhei com o grupo a impressão de que ir ao velório de Seu Francisco significaria superar um medo de infância. relatei que sempre evitara ir a velórios com medo de ver uma pessoa morta. Mas que naquele momento estava triste por não ter sido avisada a tempo, pois sentia que estava pronta para participar de um velório¹⁰.

¹⁰ Este foi um momento muito significativo para mim, pois me senti acolhida pelo grupo, que ouviu o meu relato com atenção. Na verdade, já há muito tempo tinha sido inquirida a me manifestar no grupo. Tanto Elisa como Cleide já haviam pedido meu posicionamento sobre determinados temas, e ainda não havia entendido o que, de fato, elas queriam de mim. Mantive sempre uma atitude reticente, procurando interferir o menos possível no fluxo discursivo desenvolvido nas reuniões, mas demonstrando sempre acompanhar o que se dizia e participando do divertimento ou da dor dos relatos. Seria impossível, penso eu, esconder como estava envolvida com o que se passava no grupo. Certa vez, a psicóloga comentou no grupo o modo como o meu corpo demonstrava estar participando realmente do grupo. Minha identidade como pesquisadora parecia um entrave: a psicóloga já havia evocado minha autoridade como antropóloga para comentar algum aspecto social de suas

Ainda faltava Francisca para falar, e a psicóloga perguntou-lhe se gostaria de fazer algum comentário ao grupo. Ela disse que não se sentia bem em dizer nada, pois tinha medo da morte e não costumava ir a velórios.

A esta altura o tema parecia estar se esgotando. A intervenção de Claudia¹¹ se ajustava a esta situação: disse que ficara feliz do grupo ter falado do Seu Francisco e se sentia “aliviada”. Contou que tinha vindo à reunião com a esperança de que se falasse sobre o assunto.

Verônica tomou novamente a palavra e tornou-se foco da atenção de todos. Suas palavras carregaram-se de emoção chegando, gradativamente, a ficar em lágrimas. Disse que tinha a impressão de viver como se fosse um “ser imortal”, e de alguma forma sua declaração fazia alusão ao fato de que a morte de Seu Francisco a obrigava a defrontar seu erro. Disse que seu médico a assustara ao apelar para que atentasse para o fato de que “não poderia viver com uma pressão de 13 por 16”. Em uma de suas consultas, ele insistira para que se sentasse, e, conforme entendi, o pedido do médico lhe evocava metaforicamente a idéia de que ela fosse menos ansiosa e se apercesse de suas necessidades de saúde. Afirmou que estava finalmente “se tocando” sobre a importância de prestar atenção ao próprio corpo. Referindo-se à sua sensação de onipotência, explicou que não costumava sentir nada quando sua pressão subia. Aos poucos, porém, estava dando atenção às observações da psicóloga sobre a importância de prestar atenção ao corpo. Passou inclusive a notar certo formigamento nas mãos. Neste momento referiu-se a Zeca dizendo que já há muito tempo, desde seu aniversário, ele demonstrava estar triste; diferente do que costumava ser. Quis assim conscientizá-lo da importância dele se cuidar, pois o corpo estaria dando os avisos, tal como a psicóloga sempre se referia. Em sua fala afirmara estar com depressão e que a morte de Seu Francisco a abalara muito.

Por conta da densidade das discussões daquele dia, a psicóloga avançara no horário do grupo Educação em Diabetes. De fato, naquele dia estava implícita na atitude cuidadosa das psicólogas que o falecimento de Seu Francisco merecia a suspensão dos limites horários das atividades. O lanche trazido pela estagiária assinalava o fim da reunião.

considerações ao grupo, e minha resposta a essa convocatória sempre se fez de forma de aceno de cabeça, ou de palavras muito breves. Na verdade, a força de sua expressão retórica sempre acabava recobrando rapidamente as minhas reticências. Entretanto, aquela situação era diferente: compartilhava uma experiência pessoal como todos os membros, e inclusive como a própria psicóloga, já que esta sempre abordava as diferentes discussões com exemplos próprios. Realmente me senti à vontade para participar, e senti que resolvia um posicionamento há muito tempo protelado. A situação representou tanto um alívio como o ganho de maior conforto na participação no grupo.

¹¹ Claudia, na verdade Claudinha, como é comumente chamada, tem uma personalidade muito marcante entre os demais associados. Ela faz as pessoas se divertirem com suas demonstrações de vontade exacerbada por comidas gostosas e proibidas. Evoco essa sua característica em algumas passagens do capítulo 4. Sem diluir todos os traços de sua identidade, Claudia aceita e brinca com a imagem da criança que, aos olhos dos demais associados, seu comportamento expressa – quando faz reivindicações brincalhonas sobre ganhar mais brindes que os demais, sobre desejar ser sorteada para receber algum brinde, sobre apreciar os lanchinhos mais gostosos e querer repetir. Este comportamento é expresso em momentos específicos, e, na verdade, parece mais existir uma orquestração entre sua performance e os estímulos e expectativas dos colegas. Todos se divertem. Claudia é solteira e mora na região do centro de São Paulo com um irmão doente, também solteiro, do qual é cuidadora. Em algumas situações pude presenciar seu desabafo no grupo Corpo e Mente sobre sua aflição com a enfermidade de seu irmão, e sobre como o cuidado com ele lhe exigia tempo e dedicação. Ela também participa do grupo Coral às terças-feiras, e do grupo de Artes às quartas-feiras – faz crochê e tricô também muito bem.

Cátia incluía o “trabalho corporal” nas práticas que desenvolvia no grupo. Sempre recorria a uma gama muito rica de formas de interpretar os incômodos ou casos que eram relatados pelos participantes. Vários destes demonstravam muita curiosidade e excitação quando ela se propunha a estabelecer relações das disposições pessoais que eram expostas no grupo com temas como mitos, astrologia, ou práticas terapêuticas alternativas, como Feng Shui, massagem ou cromoterapia, por exemplo. Os excertos seguintes ilustram um pouco de sua abordagem corporal:

Preparamo-nos para exercitar a postura “ground”. Quando *Cátia* abordava a necessidade do ajuste na posição da cintura, falou da dificuldade que todos sentiam em acertar na posição como consequência da educação repressora com relação “ao sexual”. (...) Entre seus comentários, referiu-se ao fato de que as pessoas carregavam as tensões no corpo; que, por isso, as somatizações podiam, por exemplo, se iniciar na região cervical, descendo para a cintura e causando cólicas, diarreia ou prisão de ventre. Também se referiu à região óssea dolorida no meio do peito, a qual representava a região do coração e, portanto, do sentimento. A dor era sinal de concentração de sentimentos. Depois que realizamos a postura “ground” em duplas, a psicóloga se deteve em chamar a atenção sobre como os movimentos dos presentes chamavam atenção sobre seus estados: a rapidez com que alguns procediam era sinal de ansiedade; o modo com que cada um se inclinada alternadamente para a frente e para trás, aproximando-se e afastando-se da outra pessoa, indicava a sua disposição com relação às atitudes de “dar” e “receber” (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 12/02/07).

Antes da prática, foram dadas explicações especialmente para mim e para um casal, novo no grupo, sobre a massagem com o limão: as emoções causariam a concentração de efeitos negativos em determinadas regiões do corpo, como o peito. Como exemplo, a psicóloga referiu-se aos casos de pessoas que têm problemas físicos nesta região, os quais poderiam ter sido causados por essa concentração de emoções: a bronquite, por exemplo. Um participante lembrou que um parente seu tinha bronquite. Segundo a psicóloga, essa concentração de energia negativa tenderia a descer e ser eliminada pelos pés. A massagem com o limão, que era adstringente, e não com a bolinha de borracha usual, se dirigia a tornar mais eficaz a absorção desses males concentrados.

O início do trabalho se deu com a realização de movimentações lentas das articulações: tornozelo, bacia/coxas, cintura, ombros, pescoço. Então todos realizaram a postura “ground”, acompanhada de respirações profundas. A psicóloga lembrou que poderíamos praticar a postura sempre que possível, pois traria efeitos benéficos. Exemplificou que melhoraria os casos de insônia, sendo recomendado praticá-la antes de dormir.

Seguidos os exercícios preliminares passou-se à massagem com o limão, sendo que todos se puseram descalços e sem meias. A massagem era feita em um pé de cada vez. Cada pessoa, pisando no limão, fazia movimentos circulares por toda a planta do pé. Depois de alguns minutos passava-se o limão para o outro pé, e os movimentos se repetiam. Quando a prática foi considerada concluída, a psicóloga recomendou que o limão não deveria ser tocado, já que implicaria na recontaminação do corpo pela energia

concentrada nele. Uma das participantes segurou o cesto de lixo deitado, de modo que cada um chutava seu limão para dentro do cesto (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 14/08/06).

Algumas vezes no grupo de *Cátia* aparecia alguém que não entendia o que queria dizer “trabalho com o corpo”, e de fato, o trabalho com o corpo não aparecia necessariamente em todos os encontros do grupo, o que explicava a inquietação das pessoas que não o experienciavam. Precisava ser participante no grupo para entender o que acontecia ali. Tinha épocas em que *Cátia* explorava mais os exercícios de relaxamento, feitos individualmente ou em duplas. Eles geralmente eram bem recebidos, e seguiam-se a eles comentários entusiasmados sobre o efeito de tranquilidade e paz que produziam. Não era raro que, quando *Cátia* se referia a eles como forma de “descarregar energias negativas”, algumas pessoas realmente se manifestavam dizendo ter sentido como se algo ruim tivesse saído delas.

Cátia costumava sugerir alguns temas nas reuniões que lhe pareciam se constituir por temas centrais nas dificuldades das pessoas do grupo. Segundo entendi melhor na entrevista que fiz com ela, para ela haviam algumas “características em comum” entre os diabéticos, como baixa auto-estima, teimosia e pessimismo. O tema da solidão também era importante, como demonstrava a recorrência com que ele aparecia nas reuniões:

(...) a psicóloga partira para a afirmação: “Condição primeira: nascemos sozinhos e morremos sozinhos. Somos sós. Nós vivemos a solidão a cada momento”. Propôs que se corrigisse o uso da palavra “solidão” para “ser só”. “Nós somos sós, coloquem isso na cabeça”. Querendo dizer que a solução de problemas pessoais nem sempre poderia ser delegada ou participada a outros, sendo que nem sempre poderíamos contar com outra pessoa para compartilhar nossos problemas (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 05/03/07).

Tendo sido retomado o tema da solidão, desenvolvido na reunião anterior, comentou-se, o fato de ser só como uma condição do homem. “Ninguém pede para alguém morrer junto”, propôs *Cátia*. Alguém disse a frase muitas vezes já repetida: “Você nasce só e morre só”. Seguiram-se várias repetições enfáticas dessa idéia – de que “todos somos sós”. (Notei certa resistência no olhar reflexivo de Zeca).

Outras idéias sobre o tema: Encontramo-nos sós para 1) nos cuidarmos e 2) tomar decisões. Ou seja, estaríamos sempre sós diante dessas condições: “Ninguém cuida de ninguém”, pois a própria pessoa poderia sabotar o cuidado de si não tomando um remédio oferecido, por exemplo, por um cuidador. Unicamente a pessoa se decide por cuidar de si. (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 12/03/07).

momento de passagem

O lanche é preparado e servido pela estagiária¹². Esta geralmente conta o número de pessoas que compõem o grupo para preparar as porções individuais. Compõe-se de alimentos industrializados encontrados no bazar, de onde a estagiária os retira e prepara na cozinha; inclui geralmente algumas alternativas entre, por exemplo: uma fatia de pão ou duas bolachas de água e sal com alguma geléia *diet*, uma fatia de bolo, ou mesmo pequenas porções de bolachas doces *diet*. É acompanhado por uma bebida *diet* preparada com pó artificial, mas pode ser cappuccino ou sucos prontos em caixinhas individuais. Geralmente o suco fica disponível para quem queira repetir, o mesmo não se dando com as porções de pão, bolo ou bolachas.

O “lanchinho”, como usualmente é chamado, é compartilhado na mesma sala de reunião do grupo. A forma circular com que o grupo é constituído se desfaz um pouco: as pessoas se movimentam, formando-se pequenos grupos de duas, três pessoas para comentarem algo da reunião ou qualquer outra coisa.

O lanche geralmente é esperado com curiosidade, ouvindo-se conjecturas sobre do que se constituirá. De vez em quando se ouvem algumas sugestões sobre o que poderia ser, ou alguma expressão de desejo de que fosse algum dos alimentos mais apreciados. Nesses momentos a figura de Claudia é evocada, e mesmo quando não está presente alguém lembra: “Ah se a Claudia estivesse aqui!”. Ela então se sintoniza com os colegas e faz algumas brincadeiras sobre querer repetir o lanche, ou coisa parecida. Certa vez, presenciei uma queixa dirigida aos colegas mais próximos sobre o tamanho da fatia de bolo que uma estagiária costumava servir – era muito pequena: “Não dá nem para tampar o buraco do dente!”. Reparos como esse nunca são feitos no momento da refeição, mas posteriormente ou mesmo dias ou semanas depois. Geralmente se dá discretamente entre os próprios associados. Certa ocasião, porém, presenciei um comentário discreto de uma associada à *Clarice*, mas em uma situação fora dos grupos.

¹² As estagiárias – não tive oportunidade de conhecer nenhum estagiário nas situações observadas –, são sempre muito jovens, estudantes de graduação em psicologia ou nutrição. As que atuam nos grupos semanais têm a função de auxiliar os profissionais que coordenam os trabalhos nos grupos. São elas que: distribuem e recolhem os questionários para serem respondidos, organizam a disposição das cadeiras no grupo, fazem o controle do número de participantes, providenciam o lanche e o distribuem, eventualmente acompanham algum participante que se sintam mal, viabilizam, enfim, a comunicação entre o grupo e os atores fora dele – transmite recados, avisos, busca algum esclarecimento. As estagiárias nunca chegam a representar a mesma posição de autoridade do coordenador do grupo.

O “lanchinho” é seguido pelo Grupo Educação em Diabetes, que é dirigido por uma psicóloga e uma estagiária da área de nutrição. Neste, o foco se volta para o conjunto de práticas e saberes da área da saúde considerados importantes para auxiliar o diabético a reorientar seus hábitos cotidianos, com o propósito de alcançar o “controle” da diabetes. As pessoas que participaram no grupo Corpo e Mente geralmente já costumam ficar para o grupo seguinte, a chegada do coordenador da atividade implica um pequeno ritual para o início dos trabalhos: a psicóloga percorre o círculo de pessoas cumprimentando-as amavelmente. Um ou outro associado chega para participar especificamente desde grupo; alguns do grupo anterior costumam não ficar para o segundo grupo, e outros por vezes alegam algum compromisso que os impede de ficar. Desta forma, a constituição dos dois grupos acaba sendo basicamente a mesma, com um grau pequeno de variação.

grupo educação em diabetes

Ao longo da observação do grupo pude acompanhar uma série de mudanças em sua forma de coordenação. Inicialmente ele era coordenado pela psicóloga *Cíntia*, a mesma que intermediou a aprovação de minha presença na associação junto à diretoria da associação. Mas logo depois de dois meses de observação do grupo *Cíntia* deixou a associação e foi substituída por *Clarice*.

Basicamente, as atividades do grupo têm como eixo a resolução do “questionário”. Como soube mais tarde, esse questionário era o mesmo já aplicado aos associados por ocasião de uma avaliação geral sobre o conhecimento que tinham acerca da diabetes e seus cuidados. Desde então ele era retomado nas atividades do grupo como material didático. A cada encontro do grupo era proposto que os participantes resolvessem, individualmente, um conjunto de cerca de oito ou dez questões extraídas do questionário original, que era bem maior. E a cada semana se apresentava uma seleção diferente de questões, que ao longo do tempo acabavam se repetindo.

Sempre me era oferecido o questionário para responder junto com os demais. Deste modo, embora não tenha a cópia dos mesmos, minhas anotações de campo permitem reconstituir um exemplo:

Questão: O uso de comprimidos ajuda a:

- () controlar o açúcar no sangue*
- () estimula a liberação de insulina*
- () diminui a resistência à insulina*
- () todas são verdadeiras*

Ao longo do tempo de observação no grupo – que foi sistemática durante pouco mais de um ano (agosto/2006 a setembro/2007) – a coordenação do departamento de psicologia promoveu a reelaboração das questões propostas, que se mostravam muito repetitivas aos associados. Assim, verifiquei que o questionário foi se constituindo com um número menor de questões, as quais também se mostravam mais simples que o exemplo acima, apresentando, por exemplo, apenas duas alternativas possíveis como solução, no estilo “falso ou verdadeiro”.

Distribuíam-se as folhas xerocopiadas com as questões, para que os participantes as respondessem, testando seu conhecimento. A preocupação em responder corretamente sempre se expressava entre os participantes, mesmo com as constantes tentativas de tranquilizá-los, dizendo-lhes que depois teriam chance de rever suas respostas.

Depois de serem recolhidas as folhas respondidas, tinha início o momento dedicado aos esclarecimentos acerca dos temas relacionados às questões, no qual solucionavam-se dúvidas e desenvolviam-se comentários mais elucidativos. Nesse momento os participantes geralmente apresentavam uma atitude participativa, colocando dúvidas que tinham sobre a conveniência ou não de algum hábito relacionado ao tema em questão, descrevendo situações experimentadas que confirmavam ou contrariavam os procedimentos previstos para o cuidado com a diabetes, e também davam exemplo de como aderiam de forma correta a alguma prática, ou confessavam suas dificuldades e desvios, com a persistência de algum hábito arraigado, como o de comer mais do que a dieta adequada recomendava. Mais adiante apresento a descrição de uma reunião do grupo, na qual é possível ter uma idéia mais clara sobre essa dinâmica.

É importante notar que o questionário educativo, que é o eixo central nas atividades do grupo Educação em Diabetes, marca as participações diárias dos associados na associação. Ele ocorre em alguns momentos específicos entre as atividades. Na segunda-feira é incluído no início do grupo Educação em Diabetes e orienta todo o trabalho do grupo; na

terça costuma preceder as atividades do Coral; na quarta ele ocorre pouco antes do lanche que marca o fim do grupo de Artes; na sexta-feira o questionário precede o lanche ao final do grupo Dança de Salão. Deste modo, ele é agregado às diferentes dinâmicas de participação dos associados nas atividades semanais. Ele sempre está lá, em um determinado momento das discussões, do canto, das artes manuais, da dança, das conversas. Enfim, ele instaura um momento de relativa individualidade, quando cada um deve refletir sobre a resposta correta para solucionar o problema proposto com relação aos saberes e práticas que envolvem o cuidado da diabetes.

Voltando à dinâmica do grupo Educação em Diabetes, algumas vezes podia acontecer de um palestrante convidado conduzir a reunião do grupo expondo sobre algum tema relacionado à educação em diabetes. Numa dessas ocasiões o tema sobre as técnicas do uso de insulina foi apresentado por um profissional de uma das empresas *parceiras* da associação, especializado na atividade de informar e orientar sobre o uso de insulina.

A mudança da coordenação do grupo de *Cíntia* para *Clarice* acabou por fazer com que a estagiária em nutrição que acompanhava então as reuniões do grupo passasse a uma posição mais atuante, uma vez que *Clarice* se envolvia com outras ocupações que estavam exigindo sua atenção. *Carla* passou, então, a dirigir efetivamente as atividades do grupo.

A atuação de *Carla*, que cursava nutrição, acabou por conferir certa ênfase ao tema da alimentação, em detrimento dos outros temas que o referido questionário trazia – cuidados com os pés, cuidados com o estado de hipoglicemia e hiperglicemia, prática de atividade física, uso de medicamentos, uso de insulina, entre outros. Aos poucos, as reuniões do grupo começaram a incluir mais recursos visuais, que permitiam trabalhar com os temas da dieta através de gráficos e imagens de alimentos. Algumas vezes, eram distribuídos alguns folhetos com informações resumidas sobre o tema exposto. Acompanhei algumas experiências de dramatizações que a nutricionista propunha para motivar o grupo, procurando responder às expressões de sono ou monotonia que sentia no comportamento dos participantes. Esta prática surtia um efeito notável.

Logo porém *Carla* se afastou para se dedicar a outra atividade ligada a sua formação profissional, então a coordenação dos trabalhos no grupo começou a se dividir entre a própria psicóloga supervisora do Departamento de Psicologia, e por estagiárias do Departamento de Nutrição, que eram por ela convidadas para trabalharem algum tema ligado à alimentação.

A seguir apresento alguns trechos das anotações que fiz em meu caderno de campo sobre uma das reuniões do grupo, os quais exemplificam o teor das questões propostas aos associados para se exercitarem nos conhecimentos sobre como cuidarem da diabetes.

Sessão de 02/10/2006, segunda-feira:

Neste dia as atividades não foram iniciadas com a distribuição dos questionários. Em vez disso, a psicóloga lançou um pergunta ao grupo acerca das atividades físicas que estavam praticando durante a semana. Claudia logo se pronunciou comentando sobre a caminhada que empreendera ao supermercado, ocasião em que foi acometida por uma crise de *hipo*. Contou como contornara a situação com a ingestão de uma banana. *Cíntia* perguntou se não tinha levado o açúcar líquido, sugerindo que seu efeito era mais rápido. Claudia reconheceu que realmente o açúcar líquido era melhor, mas enfatizou o controle que teve sobre a situação ao explicar: “fiquei calma esperando os efeitos passarem”. Houve comentários sobre o fato de que geralmente as pessoas se desesperavam com os sintomas da *hipo*, e que acabavam comendo demais. E que, como resultado, muitas vezes se passava da *hipo* para a *hiper*.

Quando Claudia falou da banana, a participante ao meu lado comentou que tomava meio copo de coca-cola, que sempre mantinha na geladeira, e que resolvia muito bem o problema.

Carolina¹³ lembrou a importância de levar o açúcar líquido para o caso de uma crise, pois a pessoa poderia morrer na rua, uma vez que nem sempre as pessoas “têm expediente para socorrer”, e geralmente não “adivinham” que possa ser uma crise de diabetes.

Claudia voltou a falar sobre sua crise, referindo-se com deleite quando, já em casa, pode comer “pão com geléia e café com leite”. Expressava alívio por poder “comer sem culpa”.

Logo *Cíntia* lembrou a frequência com que os diabéticos querem ficar na *hipo* para poder comer sem culpa. Completando a idéia, a psicóloga comentou sobre a importância de não ir ao supermercado sem comer, pois a pessoa começa a achar tudo gostoso e acaba comprando mais do que deve.

Clara¹⁴ confirmou os apelos da situação de compras quando se referiu à pergunta do caixa do supermercado: “a senhora achou tudo que queria?”. Brincalhona, disse ter respondido: “não procurei muito porque senão teria achado”.

A partir desta abordagem inicial dos temas de educação em diabetes, a psicóloga preparou o grupo para a atividade seguinte. Explicou que usariam o questionário de forma diferente: apresentou um saquinho plástico que continha papeizinhos dobrados

¹³ Carolina tem 50 anos e era a única freqüentadora dos grupos das segundas-feiras que era portadora de diabetes do tipo 1. Provavelmente era a participante que tinha maior tempo com a diabetes – era diabética há cerca de 40 anos. Freqüentava a associação apenas nos grupos das segundas-feiras, sendo que de tempos em tempos se afastava do grupo, não mantendo um comprometimento estrito.

¹⁴ Clara é viúva e mora só. Logo que iniciei a observação dos grupos das segundas-feiras eu a percebia como participante assídua. Depois das férias de dezembro/2006 e janeiro/2007 ela se afastou do grupo, retornando posteriormente apenas para visitas esporádicas. Certa vez justificou seu afastamento por conta de uma cirurgia de catarata. Em outra visita comentou que estava para mudar-se para o Rio Grande do Sul para ajudar sua filha que estava para dar à luz.

com os números correspondentes às perguntas do questionário já conhecido de todos. A dinâmica seria a de seguir a ordem do círculo em que todos estavam organizados, sendo que cada um responderia oralmente uma pergunta sorteada. Assim se fez.

Uma das questões perguntava qual era o órgão que produzia a insulina. A resposta correta era “pâncreas”.

Outra questão perguntava qual a frequência ideal para a prática de exercícios físicos. Entre as quatro alternativas a resposta correta indicava 30 minutos por dia. Durante os comentários sobre esta questão foi lembrado o caso de *hipo* referido por Claudia, como um exemplo de situação que corroborava o real efeito da prática de exercícios físicos. Pois a caminhada que Claudia empreendera ao supermercado fizera sua glicose baixar – afinal era o que indicava a *hipo*.

Outra questão perguntava sobre qual era o nível normal de glicose antes das refeições. A resposta correta indicava “entre 70 e 120”.

Outra questão pedia que fosse indicado qual o processo fisiológico responsável pela diabetes tipo 2. A resposta correta referia-se ao fato do corpo “não se utilizar da insulina (...)”.

Assim se seguiu até por volta de 16h30, quando foi encerradas as atividades.

encontros: fazer junto, divertir-se juntos

A associação promove uma série de outros grupos que se distinguem pela prática de jogos e brincadeiras, por determinados usos do corpo e atividades manuais, pela promoção de encontros e festas. Essas atividades exercem grande atração sobre os associados.

O grupo Coral é coordenado por uma associada voluntária, como já foi referido no primeiro capítulo. Seus ensaios ocorrem na mesma sala em que se reúnem os demais grupos. O grupo conta com o apoio de uma estagiária em nutrição que dirige a atividade de aplicação do questionário educativo no início da sessão, corrige-o e soluciona as dúvidas, auxilia em qualquer necessidade do grupo, e também providencia o lanche ao final dos trabalhos.

Sendo a atividade do questionário concluída, Valéria dá início a uma série de exercícios vocais de aquecimento, depois dos quais são distribuídas as pastas com as letras das músicas¹⁵. Às vezes o grupo é acompanhado pelo som de um violão, tocado por um amigo de Valéria que a acompanha em alguns de seus trabalhos fora da associação.

Ao final de cada reunião de ensaio o hino da associação, elaborado pelo grupo, é cantado.

¹⁵ O repertório do grupo consiste de músicas consagradas da MPB como *Carinhoso* – de Pixinguinha, gravada em 1937 –; *Fascinação* – de Marchetti, gravada em 1943 por Carlos Galhardo –; *Bom Dia Café!* – de Victor Simon, gravada em 1958 –; *Ave Maria do Morro* – de Herivelto Martins, gravada em 1942 –; *Luzes da Ribalta* – de Charles Chaplin, Antonio Almeida e João de Barro, gravada em 1953 por Jorge Goulart, entre outras.

*Jamais abatidos seremos
Bem maior é a nossa vontade
Unidos, fortes seremos
Porque nós temos a APD!
Nos lábios um sorriso
Nos olhos a alegria
Na mente a certeza
APD é saúde e harmonia!*

Ao final da interpretação do hino todos batem palmas de forma animada. Segue-se o momento do lanche, que marca o encerramento do encontro do dia.

A Oficina de Artes: tricô, crochê e pintura em tela se reúne no centro do saguão, geralmente em torno de uma mesa na qual todas as mulheres se acomodam. Paralelamente na sala de reuniões acontecem atividades organizadas pelo Departamento de Nutrição – a Oficina de Nutrição.

Ao longo dos trabalhos não se troca apenas conhecimento sobre as técnicas ou sobre as receitas das peças que cada uma das mulheres desenvolve, mas a troca se dá também no nível das inquietações e sofrimentos. A concentração na arte manual promove um ambiente tranqüilo e descontraído para o compartilhamento de determinadas questões mais pessoais da vida das participantes¹⁶. Entre um ponto e outro, várias das presentes trocam informações sobre o estado de saúde, descrevendo os exames médicos aos quais se submeteram recentemente. Basicamente, são desenvolvidos trabalhos em crochê, tricô e pintura. Mas por vezes outras artes manuais aparecem nas práticas das mulheres. Esse é o caso da costura, do tear ou da decoração de vidros de conserva. Em determinados momentos acontece de uma participante assumir espontaneamente a posição de instrutora na transmissão de técnicas manuais que eventualmente interessem uma ou outra das colegas.

O dia de Vivência congrega entre 16 e 18 associados, os quais se inscrevem em uma lista de participantes disponível no bazar (este acaba funcionando como espaço de recepção de quem chega à associação). A atividade leva o dia inteiro, iniciando às 8 horas da manhã, e estendendo-se até cerca das 16:30h. Diferentemente das demais atividades semanais a que

¹⁶ Na APAIS também existe um grupo de “Arte Terapia”, um dos únicos que tem frequência semanal, e que permite a criação de laços mais próximos entre as participantes, que também são todas mulheres. A coordenadora do grupo se referiu justamente a esse efeito da prática de artes manuais em grupo, ou seja, as participantes acabavam trocando impressões e reflexões sobre as dificuldades da vida com a diabetes.

me refiro aqui, a Vivência costuma acontecer uma ou duas vezes a cada mês e é organizada pelo departamento de nutrição. Ela mobiliza muitos estagiários para sua preparação. Nas quartas-feiras que precedem a Vivência, sempre se encontra o saguão tomado por balões de gás e enfeites coloridos usados pelas estagiárias que trabalhavam na sua decoração. O tema dos enfeites varia conforme as datas comemorativas do mês: dia das mães, festa junina, festa da primavera e assim por diante.

A cozinha é outro foco de mobilização, uma vez que na Vivência a idéia é de que os participantes tenham a experiência de um cardápio totalmente elaborado conforme a dieta alimentar considerada adequada ao diabético. Ao todo são oferecidas quatro refeições: café da manhã, colação, almoço e lanche da tarde.

De forma geral a Vivência pode ser vista como um conjunto de atividades que envolvem os associados de formas variadas: a coleta de exames no começo e no fim do dia, as refeições compartilhadas, as palestras educativas e de apresentação de produtos para diabéticos, e finalmente as brincadeiras e jogos educativos através dos quais são distribuídos prêmios – geralmente alimentos *diet*, glicosímetros e adoçantes.

No dia da Vivência tanto podem ser encontrados associados que participam habitualmente das atividades semanais, como aqueles que são recém-associados, ou que raramente participam das atividades da associação. Em alguns casos a pessoa aproveita a oportunidade de férias no trabalho, ou a estada temporária em São Paulo na casa de parentes. Os associados podem ser acompanhados por algum parente, como o cônjuge ou um filho.

Enquanto aguardávamos que o produto fosse trazido para degustação – o qual estava sendo preparado na cozinha –, Henrique suspirou às pessoas próximas demonstrando contentamento: “Essa vivência é gostosa!”. Emília, esposa de Antonio¹⁷, concordou dizendo que sempre se conheciam “pessoas que a gente se apegam... que a gente gosta!”.

Com o término da palestra tínhamos *pescaria e jogo dos pinos*. Duas das nutricionistas coordenadoras da Vivência assumiram a organização da atividade. A atividade envolvia sorteio de questões sobre cuidados da diabetes – conforme os peixinhos que se pescava, ou os pinos que se acertava com argolas – através das quais os grupos iam ganhando pontos.

Os temas poderiam ser sobre: dieta, cuidado com os pés, providências para controle de glicemia – como no caso da *hipo* –, prática de exercícios físicos entre outros, enfim, os

¹⁷ Poucas vezes me encontrei com Emília e Antonio – seja na Vivência, nas festas Juninas, de Natal ou nos grupos das sextas-feiras –, já que não mantêm uma frequência contínua em nenhum dos grupos. Sempre estão juntos, os dois diabéticos, guardam lembranças do tempo em que trabalhavam juntos em seu comércio. Antonio é de origem portuguesa e veio jovem para o Brasil junto com a família.

mesmos temas que faziam parte do questionário com que trabalhava nas atividades semanais. Ao final todos acabaram sendo brindados com pacotes contendo produtos do bazar, tais como cereal *light*, bolacha wafer sabor chocolate, adoçante, pastilhas *diet* etc. Todos acabavam se envolvendo de uma forma ou de outra, animados pelas brincadeiras.

Apesar de uma das participantes comentar com os mais próximos à mesa que estava satisfeita com o tamanho da porção dos alimentos oferecidos, comentara que em sua casa costumava comer mais do que a quantidade que estavam oferecendo, querendo dizer que era “comilona”.

Terminado o almoço, a hora agora era de dançar quadrilha. Todos foram municiados com um chapéu de palha e a sala de palestras agora virava um salão de baile. Emília, a esposa de Antonio, que me parecera um tanto perdida no momento dos jogos, parecia ter despertado, mostrando com prazer-se com seus passos de dança, lançando um olhar convidativo a seu marido. Este se mostrava mais interessado em entabular conversa com o senhor que não dançava. Com exceção de Aurora, que mantinha uma postura mais contida, os que não dançavam demonstravam entusiasmo, riam e batiam palmas. Emília comentou, em dado momento, que quando mais jovens ela e seu marido eram grandes dançarinos de festas. A diversão durou cerca de uma hora.

Terminada a quadrilha, era hora da coleta de exames de sangue. Muitos mostravam apreensão com os resultados de alta taxa de açúcar. Adelaide¹⁸ estava na casa dos 300 e disse não entender o porquê. Na verdade, seu resultado da manhã também tinha sido alto. A senhora que já apresentara inquietação com sua glicemia alta – em torno de 200 – expressou abertamente seu alívio ao saber da taxa de Adelaide, a qual estava muito acima da sua. Ouvi de outras pessoas o mesmo sobressalto. Presenciei apenas uma notícia boa quanto à taxa de glicemia, mas não cheguei a ouvir o resultado de todos, tendo apenas ficado no meio de um grupinho que se aglutinou para compartilhar os resultados. Depois de alguns minutos, fora anunciado que já poderíamos nos posicionar à mesa para o lanche da tarde.

Durante o lanche percebi um cuidado especial de uma das nutricionistas em reduzir a porção de canjica de Adelaide, como forma de compensar o fato de estar com a glicemia alta.

Terminado o lanche, as pessoas permaneciam sentadas à mesa. Logo uma das nutricionistas coordenadoras começou a chamar, cada uma por vez, as pessoas pelo nome, para entregar-lhes uma espécie de relatório de observação contendo os resultados dos exames do dia. Junto também era entregue um brinde semelhante ao prêmio dos jogos.

Ao final da entrega dos relatórios teve início a movimentação de saída das pessoas. Com despedidas acaloradas, nas quais se oferecia carona. O grupo parecia bastante animado à saída da associação.

¹⁸ Adelaide era uma jovem descendente de japoneses que estava de férias e aproveitando a semana para conhecer as atividades da associação.

O grupo Psicoterapia em Grupo é coordenado por *Afonso*¹⁹. Dele participam os mesmos integrantes do grupo Dança de Salão, além de alguns associados que chegam para participar somente do grupo de psicoterapia. A dinâmica com que se desenvolvem as reuniões é dada pelos relatos espontâneos dos participantes, a partir dos quais se acrescentam comentários daqueles que permanecem na posição inicial de ouvintes. Estes geralmente demonstram compartilhar do mesmo problema do companheiro de grupo, dá sugestões para sua solução, ou estabelece relações com temas anteriores discutidos no grupo. *Afonso* organiza as intervenções, costuma propor questionamentos sobre os relatos – pede esclarecimentos sobre alguns pontos ou estimula a reflexão mais detida em algum aspecto.

Afonso é sempre saudado com satisfação pelos membros do grupo que demonstram gostar muito dele. Tal como acontecia com as coordenadoras de outros grupos, ao chegar o psicólogo cumprimenta todos os presentes, seguindo a ordem do círculo das cadeiras.

Neste dia participavam 18 pessoas. Cleide apresentou o grupo aos novos participantes: tratava-se de um grupo em que todos podiam se sentir tranqüilos em falar sobre suas dores – as “dores da alma”, como posteriormente o psicólogo enfatizou. Segundo Cleide, o que se falava no grupo não deveria ser comentado fora dele, referindo-se a um acordo mantido entre seus participantes.

Antonio relatou sobre como descobriu ser diabético: sentira-se mal em uma festa depois de beber um pouco de vinho. Explicara que realmente se tratara de pouca coisa, cerca de meio copo. Alguns se manifestaram confirmando que a bebida não fazia bem para diabéticos. Fez comentários também sobre o modo mal educado como o médico que estava acompanhando seu caso [problema de coração] perguntara “Então o Senhor vai ou não vai operar!”. Antonio não definiu exatamente em palavras a razão de sua indignação. Isso ficou expresso no modo exaltado como relatou o caso, e pelo modo como repetiu a frase dita pelo médico. A imagem que me vinha à cabeça era a de que se indignou com a forma de intimação impaciente e áspera, por assim dizer, com que o médico perguntava sobre sua decisão em se submeter à cirurgia. Sua reação foi a de não voltar mais ao consultório. (...)

¹⁹ A atuação de *Afonso* como psicólogo voluntário na associação se caracteriza por uma experiência marcada pelo redirecionamento recente que sua vida tomou. Foi funcionário do antigo Banco Banespa. Desligou-se através de um acordo com a empresa no período em que se dava o processo de sua privatização. Já com uma carreira consolidada naquela atividade, decidiu cursar psicologia seguindo um interesse pessoal e também apostando no campo de atividade em crescente valorização. Começou na associação logo depois da ampliação do prédio em 2004. Ele era estagiário do grupo Dança de Salão. Logo, não se ajustando muito bem na função de “babá do associado”, como chamou em sua entrevista, teve a iniciativa de formar o grupo Psicoterapia em Grupo, em acordo com *Cíntia*, que era sua supervisora na época, também estimulado por uma de suas professoras no curso de psicologia. Assim como outros profissionais, também reserva alguns horários para o atendimento a consultas com os associados. Ao final de 2008 comunicou seu afastamento da associação a partir de dezembro. Planeja voltar a morar em sua cidade de origem no interior de São Paulo, onde inclusive já desenvolve atividade também ligada à diabetes: atualmente é presidente da associação de diabéticos da cidade.

Zeca comentara que estava fazendo exames do coração graças ao encaminhamento de um cardiologista da associação. O tema relacionado ao problema cardíaco motivou a observação de um dos presentes sobre o fato de que a diabetes provocava uma série de complicações. O comentário motivou, por sua vez, a afirmação de outro participante: “Por isso é preciso se tratar”. Em seguida, alguém lembrou um comentário que os demais confirmaram já ter sido feito em reuniões anteriores: mesmo quando o diabético se trata, ele não está livre das complicações. A questão limitou-se a ser mencionada, não se tornando objeto de maiores considerações (sessão de 15/06/2007).

A festa junina e a confraternização de Natal são duas ocasiões que apresentam um caráter fixo no calendário de atividades. Ambas incluem uma preocupação especial com relação à refeição oferecida²⁰. O momento festivo é organizado em atividades específicas: comer, dançar, jogar e ganhar presentes e brindes, assistir à apresentação de algum grupo de associados – o coral, um jogral ou uma atividade corporal, por exemplo. As duas confraternizações de Natal de que participei contaram com a presença do Papai Noel, e distribuição de lembranças a todos. Nestas, além dos associados que participam das atividades semanais, também estiveram presentes algumas crianças que participam uma vez por mês do Grupo de Crianças e Orientação a Pais²¹.

sociabilidade somática

Em vários momentos das atividades nas quais os diabéticos da associação se encontram, chama a atenção o fato de se estabelecerem relações pautadas pela troca de experiências com relação às condições de saúde que se vivencia. Isso acontece tanto no caso das atividades organizadas mais diretamente com esse objetivo, como no caso dos relatos espontâneos dos participantes nos grupos de psicoterapia; como no caso de atividades que apresentam objetivos aparentemente relacionados a lazer, como é o exemplo do grupo de Artes. A estas situações se poderiam juntar todos os momentos em que os associados se encontram livres para conduzir eles próprios as conversas com seus colegas de associação. Então, as descrições sobre sofrimentos, acontecimentos e estratégias relacionados à vida com a enfermidade afloram naturalmente.

²⁰ Em uma das festas juninas de que participei foram distribuídas individualmente uma cota de fichas coloridas que correspondiam a itens tais como pipoca, mini hot-dog, refrigerante, paçoquinha de amendoim; e que representava uma quantidade adequada de carboidratos.

²¹ Não cheguei a fazer observações neste grupo, a não ser por uma única vez em que ajudei na recreação com as crianças enquanto *Clarice* se reunia com os pais para orientá-los sobre os cuidados de seus filhos. Estimo, pelas vezes que encontrei com as crianças, que se trate de um número de 8 a 10 crianças que costumam frequentar esses grupos mensais junto com os pais.

Essas situações lembram as observações que Saslavski (2007) faz sobre alguns espaços dos hospitais – as salas de espera e os corredores –, nos quais se estabelece uma sociabilidade entre os pacientes completamente oposta à que se desenvolve em outros espaços. Neles “los actores pueden sustraerse temporal y sutilmente a la autoridad de las ‘front regions’, pueden liberarse de sus controles porque sus actores han creado temporalmente una nueva legalidad” (p.151).

A autora observa que na sala de espera não é considerado impertinente mostrar-se interessado nos assuntos do outro. Entre seus ocupantes se fala livremente sobre as enfermidades dos outros e suas conseqüências, e se aprecia o interesse de quem pergunta por sua enfermidade e sua condição de enfermo (Saslavski, 2007:140-1). O grupo constrói normas próprias de interação, que viabilizam a troca acerca de: informações sobre seus tratamentos; estratégias de obtenção de medicamentos (confidenciando-se até mesmo aquelas que infringem as normas do hospital); ensinamentos que os “expertos” dirigem aos “novatos”; e crises e desabafos emocionais ligados ao desespero e às aflições que a enfermidade traz (p.42).

É esta dinâmica que parece tomar os espaços da associação e caracterizar as relações que os associados estabelecem entre si: uma sociabilidade entre leigos que criam vínculos de solidariedade a partir dos espaços institucionais orientados pelo saber biomédico, e que se utilizam deles para estabelecerem trocas como sujeitos que se reconhecem como compartilhando uma mesma identidade. Identidade que no caso se aproxima do que Novas e Rose (2000) entendem como sendo a da *individualidade somática*: uma ampla transformação na constituição da condição de pessoa, na qual relações novas e diretas são estabelecidas entre o corpo e o *self*, fazendo com que a corporalidade se torne um dos mais importantes lugares para aplicação de técnicas e julgamentos éticos. Para Rose (2001:20-1), o ser humano na cultura ocidental contemporânea estaria crescentemente próximo de compreender-se a si próprio em termos somáticos.

A associação de diabéticos, assim como as associações ligadas a pacientes de outras enfermidades, representaria uma ampliação desses espaços de sociabilidade entre enfermos, sendo uma conseqüência, e ao mesmo tempo espaço de difusão, das representações que fazem da dimensão da saúde uma condição cada vez mais importante na experiência de si e nas relações de identificação que as pessoas experimentam. Retornarei a este tema.

Das práticas que dão manutenção à sociabilidade que se desenvolve na associação também fazem parte um conjunto de atividades cuja participação é muito influenciada pelas relações que os associados mantêm entre si. Essas atividades fogem da estrutura das atividades semanais da associação e caracterizam-se por serem atividades externas à sede.

De um lado, essas atividades são organizadas pelo próprio departamento de psicologia. Algumas delas se relacionam com as empresas que mantêm parcerias com a associação, como é o caso, por exemplo, da visita à fábrica de panetone, ou à sede de uma companhia de tecnologia médica, que produz agulhas para aplicação de insulina. O grupo de associados é geralmente acompanhado pela psicóloga que coordena o departamento de psicologia, apoiada por um ou outro funcionário da associação. Essas visitas se caracterizam pela generosidade da empresa ao receber os associados. Por exemplo: ganharam panetones, e também a visita monitorada da linha de produção, na visita à fábrica de panetones; participaram de um almoço, oferecido na visita à companhia de tecnologia médica.

A visita ao Museu do Ipiranga foi relatada na revista bimestral da associação. Os associados foram levados de ônibus, e, além de fazer a visita ao museu, o passeio incluiu uma atividade física – o alongamento –, e também foram feitos exames de glicemia²².

Outras atividades de passeio se relacionam com o engajamento da associação com eventos voltados para o tema da saúde que dialogam com o universo dos cuidados da diabetes. Esse é o caso, por exemplo, da participação na caminhada da versão paulista do Agita Mundo – o Agita São Paulo –, que procura promover o combate ao sedentarismo através da prática de atividade física; ou a visita ao Encontro de ONGs e Associações de Pacientes - Saúde Brasil.

De modo geral a participação nas atividades externas implica uma inscrição prévia em uma lista sob o controle da supervisora do departamento de psicologia e volta e meia, entre os avisos sobre as atividades, as estagiárias perguntam se já se inscreveram em tal ou tal atividade. Nessas situações, geralmente acontece dos associados especularem sobre quem está inscrito. Também acontece de alguns associados incitarem-se uns aos outros para também se inscreverem. Quer dizer, esse processo tende a se orientar por redes de relações estabelecidas entre os associados: alguns se animam em participar da atividade conforme tal ou tal pessoa também participe.

²² Revista APD, nov.-dez. 2007.

De outro lado, outras atividades externas fogem da competência da associação e fazem parte exclusivamente da dinâmica das relações entre os associados. Este é o caso das combinações sobre viagens, passeios, almoço do domingo, idas a missas, ou simplesmente um almoço próximo da associação após o grupo de Memorização de sexta-feira, ou mesmo acompanhar alguém ao ponto de ônibus, por exemplo.

Ocasionalmente, acompanhei algumas atividades festivas organizadas pelos próprios associados, como é o caso de quando comemoram aniversários, ou mesmo combinam almoços de fim-de-semana em algum restaurante conhecido por alguém. Em uma dessas ocasiões Ernesto fez o convite ao grupo – o de dança de salão – para sua festa de aniversário. Algumas dessas situações contam com a presença dos profissionais responsáveis pelos grupos semanais, se bem que nesses casos o caráter institucional é menos marcado. Em outra ocasião, o anúncio de mudança de um associado muito querido para longe de São Paulo estimulou Ester a oferecer um almoço em sua homenagem.

É variável a disposição ao envolvimento nessas atividades que fogem do escopo das *atividades semanais* da associação. De forma geral, os que mais participam delas são os associados que mantêm um envolvimento intenso com a associação.

Festa de aniversário do Ernesto - 07/07/2007:

Para comemorar seus 63 anos, Ernesto – o professor de dança de salão – convidou os participantes do grupo de sexta-feira para irem à sua casa. Ficou combinado que as atividades dos grupos da sexta-feira seriam suspensas, uma vez que em seu lugar o grupo concordara em ir à festa de aniversário.

A associação era o ponto de encontro e combinamos de nos encontrarmos às 16 horas. Quando cheguei ao ponto de encontro, além de Ernesto lá estavam mais onze pessoas: **Clarice**; seis mulheres do grupo de Dança de Salão – Maria, Melissa²³, Sonia, Ester, Vitória e Léia²⁴ -; Margarida, que freqüentava o grupo de Artes; e outros dois associados – Henrique e

²³ Melissa é associada há cerca de dois anos, tem 69 anos, é viúva e mora só nas proximidades da associação – assim como Sonia e Henrique. Depois de iniciar sua participação na associação freqüentando os grupos das segundas-feiras durante cerca de três ou quatro meses, rareou mais sua ida à associação, mas manteve contato com um círculo de amigas que lá constituiu. Começou a freqüentar os grupos das sextas-feiras e participa das festas e encontros.

²⁴ Léia também é associada há pouco tempo – cerca de um ano e meio. É aposentada como funcionária da guarda municipal de São Paulo. Mora com uma irmã, também solteira como ela, na Zona Norte da cidade. Contou-me que antes fora costureira, tendo inclusive trabalhado no ateliê de um costureiro famoso de São Paulo, com o qual, segundo ela, Clodovil e Dener iniciaram suas carreiras. Logo no começo foi membro assíduo

Jacira – que não eram ligados especificamente a nenhum dos grupos, mas costumavam participar da Vivência. Jacira estava acompanhada por seu marido. Zeca, *Afonso*, e *Neide* iriam direto para a casa de Ernesto.

A casa de Ernesto é bem grande e assim que entramos foi instaurado um cortejo por suas dependências.

Um dos comentários das mulheres referia-se ao número reduzido de homens para formar par para a dança. Depois de algum tempo de músicas para dança em pares, pediu-se que fossem tocadas músicas para dançar-se sozinho.

Em alguns breves momentos nas danças individuais houve a brincadeira de se seguir com o mesmo passo, e Vitória – talvez a mais idosa do grupo – ficou no centro. Terminada a música, todos a felicitaram, como que elogiando sua performance. Na verdade, Vitória era muito animada para a dança, apesar de sua dificuldade em movimentar as pernas e um dos braços.

(...) Depois que a esposa de Ernesto ofereceu alguns salgados, ele abriu uma garrafa de vinho. Também ofereceu cerveja aos presentes. Alguns aceitaram uma latinha.

O grupo acabou conhecendo algumas pessoas que chegaram mais tarde: um dos filhos de Ernesto, sua cunhada, e uma amiga do casal.

Depois de termos nos divertido bastante com a dança, chegou a hora do bolo. *Clarice*, a psicóloga supervisora, tinha trazido um bolo feito na associação, e também trouxera algumas garrafas de refrigerante *diet*, como colaboração da associação para a festa. Mais tarde Ernesto trouxe outro bolo, também *diet*. Este era mais confeitado, e atraiu muito a atenção dos presentes. Melissa segredou-me que estava com vontade de repetir o bolo, mas demonstrava estar receosa porque *Clarice* poderia reparar. Léia também estava acanhada em ir buscar outro pedaço.

Por volta de 19h, *Afonso* quis se despedir e pediu para falar. Formou-se uma roda no meio do salão: o psicólogo agradeceu a festa e comentou que era bom ver que a diabetes não impedia que as pessoas vivessem bem sua vida. Alguns pediram que Zeca falasse alguma coisa. Aceitando o convite, este deu um testemunho dizendo que freqüentava a associação há dois anos, e que graças a isso sua diabetes estava controlada. Revelou que inclusive conseguira parar de tomar insulina desde há alguns meses. Também contou sobre seu problema do coração: que estava com um problema cardíaco sério, e que com a ajuda do cardiologista da associação estava fazendo exames que poderiam indicar a necessidade de se submeter a uma cirurgia. Ao concluir sua fala todos bateram palmas. Esse momento marcou o fim da confraternização e começamos então a nos despedir.

Na vida social dos diabéticos da associação os tempos e os espaços da sociabilidade congregam tanto as atividades organizadas no âmbito da associação, como as que ganham vida própria ao sabor das iniciativas que surgem entre amigos que apreciam a companhia mútua. No processo de se tornarem diabéticos eles se reconhecem e se tornam próximos por

dos grupos das segundas-feiras, com o tempo também começou a participar dos grupos das sextas-feiras e das festas e encontros. Parou de freqüentar a associação no primeiro semestre de 2008.

compartilharem a mesma enfermidade, através de um percurso de familiarização com saberes e práticas de cuidado de si. Nesse processo, passam a dividir suas práticas de autocuidado, suas estórias, aflições e dificuldades; que se misturam com a descontração do compartilhamento do lanche, do canto, da dança, do tricô, dos jogos e brincadeiras, dos passeios, das festas, das recepções... em novos caminhos pela vida... que não apenas ressignificam mas proporcionam novas configurações e qualidades sentidas às suas relações sociais e com seu corpo.

“Quando comer é perigoso”: criando narrativas sobre a experiência com a diabetes

O trabalho de campo na APD acabou não se restringindo à participação das atividades semanais, ou à observação dos passeios, visitas e reuniões festivas organizados pela associação ou pelos próprios associados. A essas situações de observação se juntou o trabalho com vídeo, introduzido no final de 2008, como um outro instrumento metodológico²⁵. É preciso discorrer um pouco sobre a implementação do projeto de vídeo na associação para se compreender o motivo que me fez incluí-lo no conjunto de atividades que caracterizam a sociabilidade no âmbito da associação, e que constituem a base para a análise neste capítulo.

A idéia de incluir o projeto de vídeo na pesquisa surgiu a partir de uma dinâmica de dramatização que presenciei em uma das reuniões do grupo de Educação em Diabetes. As dramatizações improvisadas pelos participantes demonstraram falar muito sobre suas experiências cotidianas, despertando o interesse de incluir a abordagem fílmica na metodologia de pesquisa. Além disso, a experiência chamou a atenção para o envolvimento dos participantes com o tema e com os demais colegas: facilmente foram criadas cenas com os diferentes temas relacionados aos cuidados que o diabético tem que dirigir ao seu corpo e aos hábitos diários – alimentos e horários de alimentação adequados, prática de atividade física, melhores locais para aplicação de insulina, entre outros. A atividade despertou intenso

²⁵ Conforme o procedimento definido no Protocolo de Pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – FCM/UNICAMP, a cada participante do grupo de vídeo foi entregue uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, através do qual declarava estar de acordo em fornecer sua imagem e o som de sua voz para a produção do vídeo relacionado à pesquisa.

interesse e participação, além de momentos agradáveis de descontração e divertimento nos subgrupos divididos para realizar as dramatizações.

A princípio o trabalho com vídeo foi pensado como possibilidade de uma aproximação maior com as representações acerca da experiência com a diabetes. A idéia era de que o trabalho com a imagem poderia dar acesso a dimensões da experiência mais difíceis de serem reveladas através das entrevistas. Ao longo do tempo, porém, ficou cada vez mais claro que o processo de criação do vídeo estabelecia uma relação de confiança e de maior proximidade entre pesquisador e sujeitos interlocutores da pesquisa. As condições de minha interação com eles acabaram por constituir-se como um campo a mais para o encontro etnográfico.

Essa experiência dá eco à constatação de MacDougall (1995) sobre o fato de que “No ethnographic film is merely a record of another society: it is always a record of the meeting between a filmmaker and that society” (MacDougall, 1995:125). O mesmo acontece com as palavras de Piault (2000), quando se refere ao fato de que a situação de conhecimento recíproco, própria da abordagem antropológica, acontece no tempo compartilhado entre aqueles que fazem o filme para, na verdade, fazerem outra coisa: “établir lês lieux de ce dialogue, de cette conversation qui se construit autant d’incompréhension que de reconnaissance” (Piault, 2000:196).

Deste modo é que defino minha atuação como realizadora de um filme etnográfico no âmbito da pesquisa: fundamentalmente o estabelecimento de uma situação interativa, como diz Piault (2000:212) potencialmente produtora de situações de diálogo e de vivência entre os participantes – antropóloga e sujeitos da pesquisa – capaz de promover uma aproximação com os significados das relações vividas²⁶.

Seguindo a sugestão dada pelos exercícios de dramatização, a proposta do vídeo se voltou para o formato da *etnoficção*. Dentro do universo mais amplo dos filmes etnográficos, a etnoficção tem como referência básica as experiências de Jean Rouch na África nas décadas de 1950 e 1960. Conforme Johannes Sjöberg (2006a), Rouch referia-se a seus filmes como

²⁶ Para Paul Henley “a cinematografia também pode desempenhar um importante papel na geração de um verdadeiro entendimento etnográfico” (Henley, 1999:43).

‘cine-fictions’, também chamados de *ethnofictions* por Stoller²⁷. Constituem-se por histórias improvisadas criadas pelos sujeitos pesquisados e inspiradas em suas experiências de vida.

Inicialmente o grupo foi composto por quatro associados, os quais responderam ao chamado para uma primeira reunião de apresentação do projeto de vídeo. A partir de então, programamos reuniões semanais nas quais o grupo: - discutia sobre situações significativas que descreviam as experiências cotidianas do diabético em seus embates com transformações de hábitos, formas de tratamento e de cuidado de si; - criava cenas improvisadas representando esses temas; - discutia os resultados obtidos.

Ao longo do projeto o grupo apresentou constituições variáveis, pois, por um lado, mostrou-se permeável a outros participantes, atraídos pela curiosidade e pelos laços de amizade e companheirismo com seus membros; por outro lado, alguns membros se afastaram, seja por terem seu tempo ocupado com questões familiares ou por se envolverem em questões políticas relacionadas à própria associação. O projeto chegou a envolver ao todo 10 pessoas.

Constituído sobretudo por mulheres – já que apenas um homem participou do projeto –, com idades entre 53 e 80 anos, o grupo de trabalho segue o perfil dos associados frequentadores e participantes das atividades semanais oferecidas pela associação.

O ponto que quero destacar aqui é que para os participantes o significado da inserção no projeto foi englobado por um sentido muito semelhante ao que se realiza na participação nas atividades da associação: a dimensão do encontro e do companheirismo no compartilhamento das atividades em grupo. Um sentido muito forte para pessoas para as quais frequentar a associação significa tanto “estar entre iguais” – todos são diabéticos –, como estabelecer laços de amizade, que se convertem em companhia para atividades sociais também fora da associação – visitas, passeios e encontros festivos.

Por isso é que considero que as reuniões e as filmagens do grupo se tornaram um tipo de extensão das atividades da associação. Concentro-me em dois aspectos que apontam nesse sentido: o compartilhamento da companhia e da diversão, e a inclusão do lanche na estrutura das reuniões do grupo.

²⁷ Cf.: Stoller, Paul. *Cinematic Griot*. Chicago: the University of Chicago Press, 1992.

Os locais de filmagem sugeridos pelos associados, conforme definiam as cenas que deveriam compor o vídeo, sempre representavam oportunidades para momentos agradáveis e descontraídos: almoçar no restaurante “por quilo”, ir ao parque, ir à casa de um dos integrantes do grupo; geralmente marcados pelo compartilhamento de uma deliciosa refeição.

Lembro-me que na gravação de certa cena o exercício dramático se dissolvia completamente ao sabor das explosões de risadas que impediam a compenetração na atuação. Naquele dia tivemos que encerrar os trabalhos mais cedo, deixando a cena para ser concluída na reunião seguinte. Por muito tempo os membros do grupo rememoraram alegremente aqueles divertidos momentos de descontrole. Rose²⁸ contou que naquele dia fora para casa, de metrô, fazendo muito esforço para se controlar, pois quando se lembrava da situação começava a rir sozinha. Disse que aquela risada era uma risada “gostosa”, diferente das risadas que normalmente ela dava.

Outro comentário da própria Rose também me chamou a atenção para o impacto que nossas atividades estavam tendo em sua vida: demonstrando descontração e prazer ao se movimentar por uma área aberta de um espaço de lazer, quando nos preparávamos para ir embora, depois de filmarmos uma cena, ela suspirou que nunca em sua vida tinha tido tantas oportunidades de “fazer tantas coisas diferentes” como estava fazendo. Contextualizei sua declaração não apenas no âmbito do nosso grupo de vídeo, mas também no da própria associação de diabéticos, que também proporcionava passeios e atividades recreativas.

O segundo aspecto que sintoniza as atividades do projeto de vídeo com as atividades da associação tem a ver com instituição da hora do lanche. Logo na primeira reunião, quando foi apresentada a proposta, um momento divertido revelou, entretanto, o modo como a lógica dos grupos da associação era transposta para o grupo de vídeo. Uma das participantes perguntou se haveria lanchinho. Todos se divertiram, pois o gosto por comer se convertia em um tema carregado de sentidos para os associados – uma espécie de tabu que era constantemente objeto de brincadeiras. Depois de um tempo, quando demonstrei preocupação em acolher a sugestão, tomando-a como legítima, o grupo se mostrou concentrado em ajudar a definir o horário do lanche e dar sugestões do cardápio – conjecturando sobre o tempo entre o café-da-manhã e o almoço, de modo que se seguisse a recomendação básica de respeitar o intervalo de três horas entre as refeições.

²⁸ Os nomes referidos são os dos personagens da etnoficção.

De fato, a prática alimentar é muito forte nas relações que se produzem no espaço da associação. Já me referi, na seção anterior, ao modo como o “lanchinho” faz parte da estrutura na qual as atividades semanais são organizadas na associação. Além dele, entretanto, pode-se dizer que o compartilhamento da refeição é uma prática central nas atividades de que os associados participam. Este é o caso do Dia de Vivência e das festas de Natal e Junina.

O momento das refeições na associação sempre são orientadas pela perspectiva pedagógica, digamos assim. A apresentação dos pratos tem um caráter demonstrativo dos princípios que orientam os ensinamentos sobre moderação na prática alimentar, e a preocupação com qualidade nutricional dos alimentos. Assim, eles sempre são apresentados como composição equilibrada entre os diferentes alimentos que devem compreender uma refeição saudável: os pratos trazem a idéia das divisões das quantidades adequadas de verduras, legumes, carboidratos, a carne, a sobremesa *diet*, a bebida. Geralmente as composições são agradáveis aos olhos pelo colorido e pela disposição em formatos diversos, constituindo-se por verdadeiras representações estéticas de um meticuloso controle em suas formas precisas e ordenadas. Bem diferente, por exemplo, da idéia de mistura despreocupada do arroz com o feijão do prato cotidiano acompanhado das porções livres de salada e carne.

Quer dizer, as refeições preparadas na associação geralmente são marcadas por este caráter técnico, por assim dizer. O comensal recebe seu prato preparado pelas nutricionistas, contendo as porções dos alimentos nas quantidades adequadas. Talvez seja somente na festa de Natal que haja uma maior liberdade quanto à composição dos pratos, uma vez que a refeição é servida no estilo *self-service*. Mas são as nutricionistas que servem o carboidrato (geralmente arroz e farofa) e a carne, orientando-se pelo número de colheres, por exemplo. Aos associados fica livre o acesso às saladas.

A refeição acaba estruturando o tempo das atividades tanto nos grupos semanais, nos passeios, e é tema central das atividades organizadas pelo departamento de nutrição – como no caso do dia da Vivência, já referido, e no “Café da manhã” das sextas-feiras²⁹. As recomendações quanto à alimentação – a água e um lanche a serem levados pelos participantes – são uma constante na organização dos passeios. Geralmente o passeio inclui

²⁹ Particpei de um Café da Manhã, que oferecia três opções de pratos aos comensais, sendo seguido pela palestra de uma estagiária do curso de nutrição.

um momento em que se instaura uma refeição coletiva, como geralmente acontece na Caminhada do *Agita São Paulo*: depois da caminhada que vai da região da Avenida Paulista, próximo ao MASP-Museu de Arte de São Paulo, até o Estacionamento da Assembléia Legislativa na região do Ibirapuera, procura-se um ponto para reunir a todos e para compartilhar os lanches trazidos por cada um, e também os que *Clarice* trouxe da associação. Essa preocupação em avisar para se trazer o lanche não é tão importante nos casos em que o próprio passeio já conta com a refeição como atividade central – geralmente se tratando do almoço, como, por exemplo, o almoço oferecido aos associados pela BD (empresa de tecnologia de equipamentos médicos, parceira da associação), ou oferecido por um associado em sua casa, ou outras comemorações que são realizadas em algum restaurante.

Esse cuidado com a alimentação tem o objetivo de prevenir algum evento de hipoglicemia, que pode se abater sobre o participante caso passe muito tempo sem se alimentar. Lembro-me de que por ocasião da confraternização de Natal/2007 na associação, Aurora mostrava-se apreensiva temendo que o almoço fosse servido com atraso. Em suas contas, calculava a hora que tomara o café da manhã e a hora que deveria tomar a insulina, de modo que, caso houvesse atraso no almoço, poderia desregular seu controle da glicemia – poderia entrar em *hipo*. Ficou aliviada quando recebeu a notícia de que o almoço seria servido à hora prevista.

Para complementar as considerações sobre a centralidade que a alimentação ganha na experiência de cuidados dos diabéticos, destaco a seguir algumas das formas pelas quais as práticas alimentares são apresentadas na narrativa do vídeo.

O vídeo tem início com cenas de consultas médicas – modo pelo qual os associados entenderam como conveniente para representar o início da experiência com a diabetes. Essas cenas são as que dão menos ênfase à alimentação, mas de alguma forma o tema aparece através da inquietação do paciente em saber se terá que seguir uma dieta rígida, ou se terá que deixar de comer doces. Em nenhuma das cenas o paciente apresenta desconfiança de sofrer de diabetes, e, assinalando a idéia de que a diabetes poderia ser diagnosticada por acaso, em uma das cenas o paciente procura o médico com o objetivo de emagrecer, e pede um remédio que diminua a vontade de comer. Nela, a suspeita que o médico levanta sobre a diabetes faz com que se estabeleça a relação entre a diabetes, o apetite saliente e a tendência para a obesidade.

A partir dessas cenas – que inauguram a história da diabetes na vida da pessoa –, seguem-se as que, de uma forma ou outra, apresentam a alimentação como tema central. São cenas onde os pacientes das consultas já se mostram habituados às práticas de cuidados com a diabetes, sendo que as situações sempre se relacionam a formas de sociabilidade entre amigas que compartilham os mesmos hábitos de cuidado da diabetes. A seqüência tem início com a cena de um café da manhã.

No café da manhã a idéia básica era contrapor o comportamento de diabéticos “que se cuidam”, com aqueles que “não estão nem aí com a diabetes”. Assim, a dinâmica das conversas se dá pelo aconselhamento e exemplos com que três amigas (Rose, Maria e Sonia) procuram influenciar Laura, a amiga que se mostra resistente ao tratamento da diabetes, que insiste em continuar comendo do mesmo modo que comia antes de saber que era diabética.

No desenrolar da cena, é surpreendente a quantidade de conhecimentos detalhados em torno de práticas alimentares saudáveis às quais os personagens se referem. As amigas *experts* demonstram estar muito familiarizadas com a implementação desses conhecimentos na vida diária. O comportamento controlado com relação à alimentação (comer moderadamente, sem exageros, devagar, mastigando bem, respeitando as quantidades e horários) acaba representando a pessoa que alcança o controle da diabetes. A cena não deixa espaço para situações que contrariem esta relação direta entre dieta e controle da diabetes.

As ameaças relacionadas com o não controle da diabetes aparecem como sombras que pairam sobre aquele que não se controla na alimentação: “as conseqüências da diabetes”, “morrer cedo”, a amputação de membros, ou a neuropatia. Uma das cenas do vídeo é muito significativa:

Rose: “Você sabe que eu tenho esse controle porque quando eu soube que eu estava diabética eu já comecei com a neuropatia³⁰ (...). Você sabe das conseqüências [do descontrole da glicemia], né?”

Laura: “Mas assim: eu tinha um irmão, (...) ele nunca tirou o açúcar do café dele, e ele nunca se cuidou. Então eu sigo a mesma regra. Ele nunca se cuidou, ele viveu mais de 35 anos...”

Maria: “Mas ele faleceu cedo, né?!”

³⁰ Neuropatia se refere ao conjunto de males que afetam o sistema nervoso. A diabetes é uma das principais causas de neuropatia. Na associação as pessoas geralmente se referiam aos sintomas da neuropatia chamados *sensitivos*: “formigamento, dormência ou queimação das pernas, pés e mãos” (Cf.: www.diabetes.org.br/comunicacoes-cronicas/543).

Rose: “(...) eu vou sempre controlar pra não chegar às conseqüências. Porque se você controlar, nossa! Você vai ter uma vida normal... Você vai prometer que vai ter uma orientação [na associação], e você vai ter uma vida... : “viver bem sem conseqüências”.

Laura: “Eu prometo”.

Rose: “Você promete?”

Laura: “Prometo, a gente marca um encontro lá [na associação]”.

Já na cena do passeio que as amigas Sandra, Rose e Maria fazem, a comida aparece como forma de corrigir a hipoglicemia. Maria aparece sofrendo de tontura, fraqueza e sudorese, e é socorrida pelas amigas que medem sua glicemia e, constatando se tratar de hipoglicemia, acompanham-na à lanchonete para tomar um lanche. A cena complexifica a relação que a pessoa diabética tem com a alimentação. Não é simplesmente uma questão de compreendê-la como negativa por fazer subir a glicemia, ela também é positiva por isso mesmo: quando o mal-estar advém da glicemia baixa e é preciso fazê-la subir. Ou seja, o cuidado da diabetes exige um ajuste fino sobre o que o mal-estar significa em termos da taxa da glicemia (que pode ser conhecida de forma precisa através do exame de glicemia) e as providências que devem ser tomadas para o restabelecimento do padrão de normalidade³¹. A decisão tanto de *comer* como de *não comer* passa a ser algo que deve acontecer mediante uma atenção especial, pois pode ter conseqüências graves para o bem-estar da pessoa.

A preocupação com a alimentação fora de casa é retratada em duas cenas: No restaurante por quilo, e no supermercado. No primeiro caso a preocupação do grupo era em mostrar a pessoa escolhendo os alimentos de forma a compor uma refeição adequada à dieta, equilibrando as quantidades de carboidratos, carne e salada, evitando fritura, por exemplo. Para Maria e Sonia, a idéia era de que a imagem do prato, composto a partir da escolha dos vários alimentos disponíveis no balcão *self-service*, por si mesmo já era ilustrativo acerca do modo como o diabético deveria selecionar os alimentos.

³¹ Conforme os comentários nas várias situações que observei na associação, no caso de se tratar de *hiper severa*, o diabético que faz uso da insulina de ação rápida (geralmente a pessoa que tem diabetes do tipo 1) pode aplicá-la, “corrigindo”, assim, a glicemia. O diabético do tipo 2 que, por exemplo, não esteja fazendo uso de insulina, pode tomar água como medida de emergência, para tentar controlar a concentração de insulina no sangue, pelo menos enquanto não é socorrido pelo serviço de saúde. Há muita referência ao fato de que um controle inadequado da glicemia pelo diabético do tipo 2 o leva a conviver com taxas altas de glicemia – 200 ou 300mg por exemplo, sem que isso lhe traga maiores incômodos. Na perspectiva dos profissionais da associação, o problema está no fato de que essa condição de descontrole ao longo do tempo é responsável pelo aparecimento das complicações da diabetes. Aí sim, a diabetes teria um impacto sério nas condições de bem-estar: “Glicemia 300 todo dia traz complicações!”, como certa vez advertiu a coordenadora do grupo Educação em Diabetes na APD.

A cena do supermercado abre um espaço mais amplo para que o modo de se cuidar do diabético se expresse de maneira legítima. A fila de degustação ou a escolha dos alimentos *diet*, por exemplo, caracterizam o supermercado como um espaço no qual o diabético pode acionar afirmativamente sua diferença enquanto consumidor de produtos que lhes são dirigidos de forma especial.

Ao longo da realização do projeto de vídeo para mim foi ficando cada vez mais claro o papel central que a prática alimentar assumia nas cenas elaboradas pelos membros do grupo. O que chama atenção de forma muito significativa é o conjunto complexo de cuidados e técnicas que reveste diversos procedimentos da prática alimentar. São vários os detalhes sobre a subdivisão dos diversos alimentos em porções – um quarto do abacate grande, meia maçã, uma banana prata pequena – sobre a técnica de mastigar melhor os alimentos e comer mais devagar para aplacar o ímpeto de ingerir os alimentos em grandes quantidades; entre outras técnicas.

Para o diabético o controle da alimentação não se resume a simplesmente atribuir um sinal negativo à ingestão de alimentos, pois quando ele entra em *hipo* é justamente da ingestão de glicose que ele precisa – preferencialmente o próprio açúcar ou outros alimentos ricos em carboidratos. Essa relação ambígua com a comida – que obriga a pessoa a uma ponderação (geralmente sem precedentes na experiência dos associados pesquisados) acerca dos efeitos que sua qualidade e quantidade terão sobre a glicemia (dali quinze minutos, duas horas, até a próxima refeição, no fim do dia, ou no fim de alguns anos quando aparece alguma complicação relacionada à diabetes) – é que converte a alimentação em uma prática carregada com o sinal do perigo. Ou seja, algo que deve ser realizado de forma cuidadosa, atenta, já que interage diretamente com o nível da glicemia.

CAPÍTULO 4

A Individualidade Somática e a Produção de uma Estética da Experiência na Associação

Voltar-se para si: corpo e mente na educação para os cuidados com a diabetes

Os adversários que o indivíduo deve combater não estão simplesmente nele ou perto dele. São parte dele mesmo (Foucault, 1990:64).

Os temas de educação em diabetes desenvolvidos através das atividades semanais da associação propõem aos diabéticos uma série de representações sobre o corpo e seus processos como formas de compreensão de suas experiências com a doença. Essas representações guiam a perspectiva acerca da melhor forma de ser diabético.

A análise que apresento nesta seção se baseia nas observações sobretudo dos grupos Educação em Diabetes e Corpo e Mente. Organizo os dados em dois grupos: (1) os cuidados de si que seguem os saberes e as técnicas tradicionais da biomedicina (sobretudo com relação ao tema da dieta alimentar) para a manutenção da saúde, focando os processos fisiológicos; (2) os cuidados de si que apontam uma preocupação especial com relação à dimensão mental.

Como afirma González Rey (2004:3),

Na literatura dos últimos dez anos, a maioria dos pesquisadores concorda com a impertinência do termo doença psicossomática. Pesquisas muito recentes demonstram que todas as doenças têm uma etiologia psicossomática porque o psíquico participa, de uma forma ou de outra, na aparição e no desenvolvimento da enfermidade.

A percepção de como o psicológico participa na etiologia e no desenvolvimento da doença vem se modificando tanto na base dos resultados das próprias pesquisas psicológicas na saúde humana como nos resultados de pesquisas em campos colaterais que evidenciam a ação do psíquico sobre complexos mecanismos de regulação somática.

Aparentemente seguindo esta tendência, o tratamento da diabetes se apresenta sensível à abordagem psicossomática. Isso pode ser verificado na importância com que a dimensão emocional é considerada nas orientações sobre o cuidado de si na associação.

os diabéticos são os que sabem como e o quê se deve comer

Os hábitos tidos como adequados ao modo de vida do diabético constituem um campo de considerações bastante importante das orientações sobre os cuidados da diabetes. Para além dos medicamentos e das relações com o sistema de saúde que são acrescentados ao cotidiano da pessoa diabética, antigos hábitos e formas de percepção sobre si a partir do corpo também são desafiados com as sugestões de mudança.

As expressões “alimentação equilibrada e saudável” e “reeducação alimentar” são comuns no âmbito das orientações sobre a dieta ideal para o diabético. Uma das perguntas do questionário educativo convida os associados a levarem em conta que “O tratamento inicial do diabetes se constituiria de dieta e exercício físico”¹.

A pirâmide alimentar é uma referência bastante importante nas falas das nutricionistas, e é usada para orientar os associados a distribuírem as quantidades dos diferentes tipos de alimentos nas refeições. Por exemplo, as gorduras e o açúcar devem ser consumidos em quantidades pequenas, e se encontram representados no topo da pirâmide. Ou seja, a posição dos alimentos na pirâmide alimentar corresponde à quantidade – em número de porções – de consumo diário recomendada, distribuído nas refeições.

A representação da pirâmide alimentar também é evocada quando se lembra que a alimentação do diabético precisa se basear no conceito de *alimentação saudável*, constituída por “todos os nutrientes necessários à manutenção da saúde”. Todos, e não apenas os diabéticos, deveriam se alimentar da mesma forma. Ou seja, limitar o consumo de carboidratos às quantidades adequadas, limitar também o consumo de gordura, são tidos como hábitos saudáveis para qualquer pessoa; idéia que contribui para minimizar o que possa parecer como, no mínimo, uma excentricidade do comportamento do diabético (principalmente nas situações de comensalidade como mostro no capítulo 5). As refeições passam a ser mais frequentes e as quantidades diminuem em cada uma delas.

¹ Comentando essa questão, a nutricionista completou certa vez que somente com o acompanhamento da reação do paciente a esse tratamento inicial é que o médico decidiria pela introdução da insulina ou do medicamento no tratamento.



Figura 2: Pirâmide Alimentar. Uma das formas de sua representação oferecida aos participantes de em um curso de orientação para os cuidados da diabetes em uma empresa de seguro á saúde.

Tomando esses cuidados é possível “comer de tudo”, sem produzir grandes alterações na glicemia. Portanto é necessário se ater às *porções* indicadas pela pirâmide alimentar. As frutas, por exemplo, mesmo sendo doces podem ser consumidas na quantidade relativa às *porções* diárias recomendadas. Os doces devem ser consumidos com maior cuidado, restringindo-se ao “de vez em quando”, da mesma forma como indicado na pirâmide alimentar. Esses e outros elementos de orientação para a prática alimentar encontram-se expressos nas cenas do vídeo da pesquisa.

A atual situação de diversificação da oferta de produtos *diet* é considerada como um fator que facilitou bastante a condição de vida das pessoas diabéticas. Essa situação é sempre comparada com o que acontecia no passado, quando não se encontrava refrigerante *diet*, por exemplo, ou outros alimentos isentos de açúcar. As associações se convertem em espaços nos quais esses alimentos especiais são valorizados. Em certa ocasião, por exemplo, um médico palestrante que tratava sobre determinada área de complicações da diabetes comentou com o público que a preocupação em evitar o açúcar não se restringia mais aos diabéticos. Contou que em sua casa não tinha “açucareiro” e só se utilizava de adoçante. Da mesma forma, chamou atenção para o fato de que em todos os estabelecimentos comerciais sempre se encontra o adoçante como alternativa ao açúcar. De outro lado, na associação também havia espaço para a ponderação das nutricionistas sobre essa tendência, as quais recomendavam aos associados para não se enganarem com os produtos *diet*, uma vez que a retirada do açúcar de sua fórmula era compensada com o aumento de gordura. Ou seja, as quantidades de alimentos *diet* também deveriam ser limitadas.

Por cerca de três ocasiões presenciei a mesma exibição de apresentação – com recurso visual, em *PowerPoint* – sobre a diferença entre produtos *light* e *diet*. Em todas as ocasiões percebi alguns dos participantes manifestarem certa confusão em torno dessa diferença. Basicamente, a questão central que provoca tais manifestações diz respeito ao fato de que a indicação *diet* não significa, necessariamente, que um produto é apropriado a diabéticos.

Uma associada estendeu bastante a discussão, insistindo que não estava compreendendo por que ela não poderia comer qualquer produto *diet*. Os esforços mobilizaram exemplos de outras doenças, como a doença celíaca – da qual, aliás, uma das participantes sofria – que impunha que a pessoa eliminasse o glúten da alimentação, e, portanto, escolhesse alimentos que contivessem a indicação “sem glúten” na embalagem. Ou seja, um exemplo de produto *diet* que, entretanto, poderia conter açúcar. Outro exemplo foi o da intolerância à lactose, que impedia certas pessoas de consumirem este nutriente. Mas, mesmo com a boa vontade demonstrada pela nutricionista que dirigia a atividade, a participante inconformada sustentou a incompreensão sobre a questão, até que os esforços para ajudá-la se esgotaram (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 19/03/07).

Essa postura não é freqüente. Conteí a participação desta associada num período muito curto nas atividades da associação. Sua forma desprendida em ser insistente na busca de solução para sua dúvida me pareceu não combinar com certo código de comportamento nas atividades. Na maioria das vezes a expressão de dúvida segue uma forma mais

convencional, no sentido de que depois que o esclarecimento da dúvida é proposto, o inquiridor não tarda muito em expressar a compreensão, recompondo a ordem. Os associados que costumam freqüentar mais as atividades demonstram não ter pressa em dominar os ensinamentos. Por serem as orientações constantemente retomadas em novas palestras ou outras atividades educativas (como as discussões em torno dos questionários), a prática dos ensinamentos acaba tendo uma temporalidade que permite a inclusão do *tempo de cada um*. Pelo que pude observar, em geral não se tem pressa em aprender.

Sobre o diabético preconizado pela abordagem educativa recai a responsabilidade de um maior cuidado na escolha dos alimentos. Uma escolha orientada pelo domínio de certos saberes, mas também por uma atitude *investigativa*, se é que se pode chamar assim, que se liga à recomendação de criar o hábito de ler os rótulos dos alimentos, pois é preciso constatar se são adequados ou não para o consumo – já que não basta apenas a indicação *diet*, que passa a ser muito genérica.

O saber do campo da nutrição mostra como é capaz de desvendar uma série de qualidades insuspeitas nos nutrientes dos alimentos, apresentando-os como agentes benéficos relacionados com determinados processos fisiológicos.

Referindo-se aos benefícios e às fontes do ômega 3, *Carla* esclareceu que o salmão estaria sendo criado com betacaroteno para adquirir a coloração avermelhada. Nesse caso o ômega 3 não era encontrado em sua carne, já que esta gordura seria desenvolvida no seu ambiente natural, contribuindo para o peixe se aquecer e fazer trocas com o meio ambiente (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 04/06/07).

Também tratada como um alimento funcional, em uma das reuniões, a soja fora apresentada com as seguintes propriedades:

Ajuda a prevenir o câncer; é rica em fibras solúveis, promotoras da sensação de saciedade; é rica em proteína; previne os sintomas da menopausa; tem o efeito de “segurar carboidrato por mais tempo, ajudando a controlar a glicemia; atua no controle do carboidrato e do colesterol; um de seus componentes, a isoflavona, seria um fito-hormônio similar ao hormônio feminino (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 18/06/07).

Minhas observações indicam que existe um alto grau de ponderação na forma como se transformam em prática efetiva as orientações recebidas. Seu impacto na mudança dos hábitos é variável, como mostro a seguir.

As discussões sobre a qualidade nutricional dos alimentos e os modos de preparo mais adequados estimulam conversas animadas sobre as práticas alimentares, com a expressão de *gostos*, desejos e sensações de prazer que determinados pratos suscitam. Estes comentários não combinam muito com o valor da moderação que perpassa todo o discurso da nutrição.

Claudia contou que não usava vinagre, mas o vinho azedo, seguindo o costume de sua mãe que era portuguesa. Alguém lhe perguntou se costumava comer castanha assada, fazendo alusão a um costume também português. Outro participante logo evocou o bacalhau. Claudia então pediu para que parassem de falar de coisas gostosas, pois “estou engolindo em seco”. (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 02/07/07).

Os associados sempre demonstraram como o tema dos gostos alimentares era explosivo. Ele simplesmente era capaz de desestabilizar a ordem que a racionalidade da nutrição procurava instaurar. Isso de maneira alguma quer dizer que seus estilos de vida estivessem blindados contra a influência das idéias de alimentação saudável. Os participantes do grupo Educação em Diabetes demonstram estar envolvidos com opções de alimentação saudável, e se utilizam das oportunidades que encontram para se informarem e comentarem sobre suas práticas:

Carla explanou sobre os benefícios das fibras na alimentação. Janice estava acompanhada pela filha, e esta fizera várias perguntas. Perguntou se a farinha de casca de maracujá podia ser usada como fibra solúvel. *Carla* assinalou afirmativamente (...) Janice contou que ela mesma fazia a farinha de casca de maracujá, secando as cascas no forno e triturando-as no liquidificador (...) (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 06/08/07).

Por outro lado, as práticas tradicionais de alimentação também podiam ganhar a aprovação pelos conceitos modernos de nutrição: Depois que um participante do grupo lembrou que o suco feito na centrífuga eliminava as fibras das frutas, Claudia comentou que “os antigos é que se alimentavam corretamente”, pois comiam “um bom prato de arroz e feijão e depois uma laranja ou uma banana”.

entre os desejos e a moderação: aprendendo a se controlar

Geralmente o grupo é sensível às dificuldades que os “novatos” têm em se adaptar aos novos hábitos de cuidado da diabetes, e procura animá-los com expressões de apoio e estímulo:

Carla começou a explicar sobre a soja: “proteína de alto valor biológico...”. Alguém disse que achava o cheiro ruim. Então **Carla** propôs: “Mas e se bater com uma fruta, não dá uma disfarçada?” (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 16/07/07).

Janice desabafou: “Adoçante é tão ruim!”. Elisa, que estava a seu lado, respondera: “Mas a gente se acostuma” (Caderno de Campo, Grupo de Artes, 08/08/07).

Cleonice contou que agora tomava oito copos de água por dia. **Carla** aplaudiu. Cleonice continuou dizendo que a recomendação era de tomar doze, mas confessou que não conseguia. (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 06/08/07).

Para os profissionais que atuam na associação “controlar a diabetes”, ou “ter o controle da diabetes” significa, basicamente, manter os níveis de glicemia dentro do padrão considerado normal. Assim, *ser controlado* é considerado uma característica muito importante que a pessoa diabética deve ter. Ela configura um modo de ser próprio que caracteriza as pessoas que têm uma atenção especial a seu estado de saúde, e que por isso são levadas a reformular sua relação consigo mesmas e também com os outros através de novas formas de se conduzir na vida diária.

A prática do controle da diabetes é relacionada diretamente com os hábitos que lhe são associados, os quais acabam sendo relacionados com as qualidades e atributos morais do sujeito que os pratica. Assim, a glicemia “excessiva”, descontrolada, que ultrapassa a margem limite considerada normal ou adequada, é explicada pela prática alimentar excessiva, e que, por sua vez, finalmente revela uma vontade excessiva, exagerada – que pelo viés da psicologia, que explora a seguir, esta vontade passa a ser interpretada como *compulsiva*.

No sentido inverso, e na mesma lógica, a vontade pode ser controlada por um corpo também controlado, saciado. No limite esse artifício soa como uma espécie de jogo para enganar o próprio corpo. Uma idéia que está muito presente na ênfase no efeito das fibras:

Carla pediu sugestões para o tema das próximas reuniões. Alguns temas sugeridos foram: “o que não se pode misturar numa refeição”; o que fazer para não engordar, quer dizer, “o que se poderia comer sem engordar”. Esta última sugestão foi exemplificada com o comentário de que o pão integral não sustentava. **Carla** esboçou certo estranhamento, lembrando que o pão integral era rico em fibras, as quais promoviam a sensação de saciedade (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 12/02/2007).

É comum nas dicas sobre alimentação a recomendação de comer a salada antes do prato principal, pois assim ela já ameniza a sensação de fome, contribuindo para aplacar a vontade de comer além do que é considerado suficiente.

De modo geral se pode dizer que entre os associados a idéia do diabético digno de respeito, enquanto aquele que sabe se cuidar, de forma alguma se traduz pela pessoa insensível ao prazer dos pratos e da forma de alimentação tidos como inadequados à dieta saudável. Claro que existem aqueles que se mostram mais preocupados em seguir rigorosamente as recomendações médicas: “Eu me condicionei a não comer nada com açúcar”, como se expressou certa vez uma associada; “faço tudo direitinho”, como outra descreveu suas práticas de autocuidado. Todavia, também verifiquei que faz parte dos atributos do bom diabético a habilidade de *saber* entregar-se à sedução dos pratos mais desejados, compensando os “abusos” com um controle maior na dieta do dia seguinte, por exemplo². Falar sobre os gostos, aliás, é uma prática muito comum nas freqüentes rodinhas de conversas animadas que caracterizam o ambiente da associação, e lembram as “festas” sobre as comidas das comunidades virtuais de diabéticos, como já aponte. Nestas rodinhas de conversas um dos maiores divertimentos diz respeito às confidências sobre os desejos que se nutre em comer pratos doces, ou aqueles tidos como calóricos ou gordurosos a partir das classificações do saber da nutrição.

Acompanhando as conversas mais animadas dos grupinhos que ocasionalmente se formam é possível perceber o quanto o tema das “comidas gostosas” resiste a despeito de todo processo educativo que procura ressaltar o caráter nutricional dos alimentos. Nas manifestações de identificação que essas conversas proporcionam é marcante a expressão do prazer que alguns alimentos despertam de forma especial, por exemplo: a pizza, o pastel da feira, a feijoada, o bolo confeitado e os docinhos das festas, o chocolate, e assim por diante. Ao mesmo tempo em que se toma consciência das práticas saudáveis de limitar a quantidade dos alimentos para evitar que a glicemia se eleve demasiadamente, muitos diabéticos comemoram uma hipoglicemia, já que a situação os franquia uma refeição mais caprichada e “sem culpa”. “É isso que mata o diabético: diabético não pode comer isso, não pode comer aquilo...”, como desabafou uma associada em uma aula de nutrição.

² Fundamentalmente, a esta figura se contrapõe o que os associados denominam de diabético “revoltado”, que ainda “não aceitou a diabetes”, e que se comporta como se não fosse diabético, demonstrando ser totalmente descuidado para consigo, e no que diz respeito à dieta em particular.

Os festejos da comida, por assim dizer, faz com que determinadas situações se configurem como verdadeiros rituais nos quais se evocam as características da preparação e degustação de determinados pratos: salientam-se suas qualidades, modo de preparo, ocasiões em que são compartilhados.

Muitas vezes esses comentários são construídos no pretérito, reportando-se a sensações e experiências memoráveis de degustações passadas, que perduram no presente apontando para a potencial tentação que determinados alimentos representam. Esses momentos parecem realmente ter um caráter ritual, uma vez que as mesmas pessoas que naquele momento confessavam-se muito atraídos por determinados pratos, também falam, no momento seguinte, acerca da limitação que imprimem sobre as quantidades dos alimentos em suas refeições³.

Se aqui é possível mostrar o relevo que a comida ganha como campo de expressão dos gostos nas situações sociais, no próximo capítulo é possível avançar na compreensão sobre o papel fundamental que a alimentação tem para a vida social, e, assim, entender as razões que fazem com que ela se envolva em uma aura de ambigüidade e se torne um tipo de calcanhar de Aquiles para os diabéticos.

Ser mais antigo ou familiarizado com o autocuidado, ou, ser um bom diabético, não quer dizer que não se mantenham antigos gostos. O consumo dos alimentos altamente apreciados – os quais são objeto de uma rede de conspirações entre aqueles que se reconhecem como cúmplices no compartilhamento dos mesmos desejos – passa a se modelar pela lógica da moderação operada pelos “diabéticos conscientes”:

A estratégia das compensações bem sucedidas indica a qualidade daquele que “sabe o que está fazendo”, e que pode se permitir um deslize *calculado*, por assim dizer, o qual inclusive é tomado como plenamente justificado entre os ouvintes, que se divertem com as aventuras.

Cleide, Cláudia e Maria, divertiram-se trocando olhares cúmplices, enquanto Cláudia comentara que adorava pizza. Em tom brincalhão confessou a *Carla* que de vez em

³ Certa vez, entre o intervalo entre o grupo Corpo e Mente e o grupo Educação em Diabetes, Elisa contava sobre a viagem que fizera acompanhada de uma amiga. O assunto específico era a comida do hotel: “Café da manhã de hotel eu não perdô”. Seu comentário era acompanhado por expressões de prazer e divertimento por parte dos demais colegas. Divertiu-se em mencionar o estratagema de que ela e a amiga lançavam mão quando se serviam no café da manhã do hotel: combinavam que quando cada uma se servia, também trazia alguma coisa a pedido da outra. Disse que assim evitavam a situação de terem que levantar-se por muitas vezes, e de se passarem por pessoas que comiam demais (Caderno de Campo, 14/05/07).

quando saía com suas amigas – Cleide e Maria – para comer pizza. Mas logo se recompôs, recobrando o tom responsável ao dizer que comiam apenas dois pedaços, ou que cuidavam para compensar na quantidade da refeição seguinte (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 04/06/07).

A *malandragem* seria um atributo daqueles que têm *domínio* sobre seu tratamento, sendo autônomos ao ponto de se permitirem certos regalos, devidamente compensados mais tarde. Estes certamente encontram-se à frente daqueles iniciantes que estão na fase de reclamar do gosto do adoçante. Geralmente aqueles que demonstram ter mais autonomia – por estarem equacionando de alguma forma os hábitos antigos com os limites exigidos pelo tratamento – ocupam uma posição mais participativa nos grupos e geralmente são representativos de uma rede de sociabilidade mais ampla. Sua ausência é sempre notada e geralmente justificam com antecedência o motivo da falta, de modo que tem sempre alguém que informa o fato aos presentes.

Diferente destes, estão os que podem ser incluídos na categoria das pessoas que ainda “não aceitaram” a diabetes. Estes se mostram “revoltados”, inconformados, vítimas dos excessos que são incapazes de controlar. São também aqueles que demonstram não entender as orientações, e que são renitentes em recolocar sempre a mesma dúvida aos coordenadores dos grupos. Os que, de certa forma, também demonstram desajuste ao comportamento afável, aquiescente e cordato em geral esperado⁴.

A expressão *aceitar a diabetes* é comumente utilizada entre os associados para descrever a superação da “revolta”, como se referem ao estado que geralmente abate a pessoa logo que é diagnosticada. Esta expressão se tornou para mim emblemática do processo de constituição da corporalidade diabética por indicar uma nova relação com o corpo.

Foi interessante acompanhar certa vez o impacto com que as orientações para a mudança dos hábitos surpreenderam Ester no grupo Educação em Diabetes, quando estava se iniciando nos saberes sobre os cuidados da diabetes, nas primeiras semanas em que freqüentava a associação. Depois de uma série de considerações sobre uso de calçados apropriados para evitar ferimentos nos pés, restrições a uso de hidratantes, meia de nylon

⁴ Acompanhei certa vez uma conversa entre Cláudia e Gláucia: Cláudia parabenizava Gláucia por ter se transformado em outra pessoa. Comentou que ela própria também ficava intratável com a alteração da glicemia. Perdia a paciência. Seu comentário se referia à mudança no comportamento de Gláucia, que agora se mostrava mais amigável no grupo. Gláucia concordou dizendo: “Eu era muito arrogante, não é?” Cláudia concordou repetindo que ela agora era “outra pessoa” (Caderno de Campo, Grupo de Artes, 29/10/2008).

etc., Ester se mostrou espantada com a quantidade de problemas com os quais deveria se preocupar. Mostrava-se aturdida com os detalhes dos cuidados que passava a ter que incluir no rol de suas preocupações diárias. Na verdade, em suas primeiras aproximações com o universo do autocuidado, Ester deixava evidente o fato de ainda não se ter constituído inteiramente como uma pessoa diabética.

Sem querer entrar muito no mérito da questão clínica em si mesma, é interessante levar em conta que a tentativa de despertar uma atitude mais atenta, investigativa até, da pessoa com relação aos pés é justificada (nas atividades educativas) pelo fato de que um dos sintomas da diabetes seria a perda da sensibilidade na região dos membros inferiores. A pessoa acaba não percebendo, por exemplo, algum ferimento ou arranhão, o que pode fazer com que este ferimento progrida para algo mais sério – geralmente a causa das amputações entre diabéticos. Ou seja, a prevenção de condições que possam levar ao ferimento, ou então a recomendação para que a pessoa faça inspeções freqüentes sobre as condições de seus pés, acaba representando um incremento da atenção no sentido de prevenção, que antes só era acionada por uma mal-estar agudo como a dor, por exemplo. Uma associada da APAIS traduziu de forma significativa esta questão quando lhe perguntei o que mais incomodava na diabetes:

Eu vou te resumir em uma frase ‘tirar a sua vida do piloto automático’. Nós, seres humanos, nós temos a nossa vida no piloto automático: você não vê o que você come, o que você bebe, o que você faz, é tudo muito automático, e o diabetes obriga você a tirar do piloto. De repente você está comendo uma coisa, aí você fala ‘poxa, mas eu comi faz uma hora!’. E é esse perceber melhor, estar atento. A atenção tem que estar aqui o tempo inteiro (Amanda).

Assim como os pés se tornam focos de atenção especial, mais dois exemplos ajudam a dar uma idéia melhor sobre outros aspectos que, da mesma forma, requerem a atenção dos diabéticos para os cuidados de si. Um deles diz respeito à prática de *monitoração da glicemia*, já referido anteriormente (Cf.p.21). Com o hábito o diabético se familiariza com os índices de glicemia considerados normais, tornando-se capaz de avaliar seu estado conforme o resultado dos exames que faz diariamente.

Outro exemplo sobre a atenção que o diabético deve dedicar a si mesmo vem também do grupo Educação em Diabetes, quando certa vez observei o modo como a coordenadora do grupo exortava os presentes a aumentar a percepção sobre o estado corporal através da

prática de “autoanálise”. Assim, se a pessoa sentisse algum sintoma de alteração da glicemia, poderia concluir tratar-se de hipoglicemia ou de hiperglicemia conforme a reconstituição das condições de sua última refeição: “Eu me alimentei? Estou há mais de três horas sem comer? Almocei só salada?”

Os dados colhidos nas associações permitem verificar que a atitude “revoltada” tem a ver com essa sobrecarga de atenção a si que a pessoa é orientada a desenvolver enquanto diabética – a suspensão do piloto automático. “Aceitar” a diabetes significa que a pessoa reage melhor ao horizonte das alterações nos hábitos diários. Mesmo que seu engajamento na prática do autocuidado varie, uma vez que ela acaba encontrando sua própria forma de se adaptar ao leque de recomendações sugeridas, o fato é que esse engajamento se constitui e se agrega de forma mais confortável ao comportamento habitual da pessoa. Refiro-me a *conforto*, porque essa é a idéia que parece se opor ao que a “revolta” traz para o comportamento da pessoa: a contrariedade, a insatisfação, a resistência, a renitência, a exaltação. Ou seja, a reação a algo desconfortável, que incomoda. Como se a “roupa” de diabético não se ajustasse bem, como se expressou uma psicóloga entrevistada. Sentidos que se opõem ao comportamento marcado pelo bom ajustamento; satisfação; aceitação voluntária; estabilidade; serenidade. Retornarei a isso no próximo capítulo.

Enquanto não aceita a diabetes, a pessoa se expressa de forma “*revoltada*”, resistindo a abrir mão de seu modo de ser, de sua forma de se conduzir. O associativismo é muito importante na experiência dessa mudança, como já apontei anteriormente.

Entre as referidas categorias de diabéticos – os que são mais participativos na associação e que demonstram maior autonomia no autocuidado, e os novatos e revoltados –, parece se configurar uma terceira categoria à qual estariam relacionados alguns associados que mantêm uma participação mais distante das atividades da associação. Estes se relacionam com um número muito reduzido de pessoas, sendo muito seletivos no envolvimento com as atividades. Este posicionamento por vezes é acompanhado pela atitude mais independente quanto ao valor da moderação. Este é, por exemplo, o caso de Bárbara,

que não teve problemas em demonstrar que não limitava a apreciação de uma gostosa canjica à porção recomendada pelas nutricionistas: “Eu como até me satisfazer”⁵.

Aliás, Bárbara também não teria passado pela experiência de revolta. Certa vez, no grupo Psicoterapia em Grupo, quando alguns expressavam-se sobre a fase difícil de descobrir-se diabético, Bárbara, quase que numa atitude de desdenho, afirmou que não se abalara de modo algum com o diagnóstico. Demonstrava ter uma atitude muito segura, também presente na disposição resoluta de não abrir mão de seus gostos. Em várias situações em que a acompanhei à saída da associação – ocasião em que ela aproveitava para passar no supermercado, à entrada do qual nos despedíamos – pude verificar o seu gosto especial por frutas. Em uma dessas ocasiões, na qual eu já estava familiarizada com as orientações de dieta, guardei para mim mesma a dúvida sobre se a vitamina que descrevera com tanta variedade de frutas não ultrapassava o tamanho da porção recomendada. Comentara ela com prazer: “Adoro fruta!”.

Provavelmente o seu envolvimento seletivo e manutenção de um comportamento reservado na associação acompanhava a resistência em adotar um maior regramento da dieta alimentar.

Na verdade, pude observar um único caso de expressão de uma atitude muito resoluta em excluir totalmente os alimentos preparados com açúcar das refeições. Selma marcava sua conduta por um certo radicalismo, e nesse sentido parecia se contrapor à idéia de *moderação* e de *bom senso* do discurso das nutricionistas⁶. Em um de seus relatos no grupo Corpo e Mente, Selma relacionou sua atitude firme em evitar doces ao trauma trazido pelo tratamento hospitalar que recebera quando teve sua primeira crise de hiperglicemia, na qual descobriu ser diabética. Ela não queria passar por aquela experiência “nunca mais”. Além disso, também atribuiu seu “condicionamento”, à forma como foi orientada por um dos médicos naquela ocasião: “A senhora gosta de doces, não é? Pois agora saiba que já comeu todos. A senhora já comeu todos os doces!”. Diferentemente de outras associadas – que apreciavam a

⁵ Na ocasião, uma das participantes da conversa insistiu dizendo, nos mesmos termos das orientações recebidas nas atividades educativas, que não era porque não era feito com açúcar que se poderia comer à vontade. Mas o alerta não recebeu maiores comentários por parte de Bárbara (Caderno de Campo, Grupo de Artes, 11/07/07).

⁶ Anotei em meu caderno de campo: “Selma afirmou que não gostava de doce. A psicóloga observou: ‘Não Selma, você gosta de doce, mas evita’. Selma reconheceu. Então ambas concordaram como a situação do diabético era semelhante à situação do alcoólatra, e referiram-se à insistência com que lhe são oferecidos doces, igual a quando se oferece bebida ao alcoólatra de maneira insistente: ‘É só desta vez’, ‘Só um pouco não faz mal’ (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 12/02/07).

forma como as orientações na associação excluía a rígida dicotomia permitido-proibido, deixando-as mais à vontade para alocarem os alimentos altamente apreciados em categorias intermediárias da dieta, como a do “de vez em quando”, a do “em quantidades moderadas” –, Selma demonstrava precisar do autoritário “não” para se orientar na dieta.

O cenário que essas questões apontam sobre o impacto que os cuidados da diabetes traz para a vida dos associados suscitaram a aproximação com o conceito de sujeito moral, que Foucault desenvolve na *História da Sexualidade*. Considerar o sujeito moral da ação é perceber a “elaboração de uma forma de relação consigo que permite ao indivíduo constituir-se como sujeito de uma conduta moral” (Foucault, 1990:219). As práticas e técnicas do cuidado com a diabetes engendrariam uma forma de se conduzir moralmente, envolvendo os sujeitos em uma *ascética* ou em um conjunto de *práticas de si*. As ações que são sugeridas e praticadas implicam, mais do que a *consciência de si*, a

“constituição de si enquanto ‘sujeito moral’, na qual o indivíduo circunscreve a parte dele mesmo que constitui o objetivo dessa prática moral, define sua posição em relação ao preceito que respeita, estabelece para si um certo modo de ser que valerá como realização moral dele mesmo; e, para tal, age sobre si mesmo, procura conhecer-se, controla-se, põe-se à prova, aperfeiçoa-se, transforma-se”(1990:28).

As pessoas consideradas como membros plenos nos grupos semanais, que estão sempre presentes na associação, e geralmente se engajam mais intensamente nas relações com os outros associados; de certa forma são aquelas que demonstram maior autonomia no exercício de controle da dieta. São as que não encaram a prática como uma simples injunção, e que se permitem reconhecer as próprias fraquezas, apoiando-se mutuamente quando falam sobre elas. Talvez esta postura esteja próxima à atitude da *enkrateia* que Foucault diz designar na língua grega clássica uma forma de relação consigo no bom uso que se faz dos prazeres (1990:60).

A *enkrateia*, com seu oposto *akrasia* se situa sobre o eixo da luta, da resistência e do combate: ela é comedimento, tensão, “continência”. A *enkrateia* domina os prazeres e os desejos mas tem necessidade de lutar para vencê-los. Diferentemente do homem “temperante”, o “contínente” experimenta outros prazeres que não aqueles conformes à razão; mas não se deixa mais levar por eles, e seu mérito será tanto maior quanto mais forte forem seus desejos (Foucault, 1990:61-2).

Evocando Aristóteles na *Ética a Nicômaco*, Foucault define o comportamento incontinente nos seguintes termos:

(...) o incontinente se deixa levar, contra sua vontade e a despeito de seus princípios razoáveis, seja porque não tem força para operá-los, seja porque não refletiu suficientemente sobre eles: e é isso mesmo que faz com que o incontinente possa curar-se e aceder ao domínio de si. Nesse sentido a *enkrateia* é a condição da *sophrosune*, a forma de trabalho e de controle que o indivíduo deve exercer sobre si para tornar-se temperante (*sōphrōn*) (Foucault, 1990:62).

A noção de *moderação* parece estar muito próxima do sentido de continência referido por Foucault. Ela traduz a idéia de tensão entre o abandono ao prazer de comer e o cálculo esclarecido guiado pelo *bom senso* que mantém a prática sob controle.

Nesse sentido os *extremos* não se apresentam como orientações adequadas: Como Claudia sempre faz questão de lembrar: “Aqui na Associação vocês nunca dizem não pra gente”.

De certa forma, a moderação confere uma autonomia cuja representação se torna bem diferente daquela que se associa à antiga forma de tratamento da diabetes, pautada pela proibição estrita. Alguns associados se lembram do tratamento do pai ou mãe diabético, por exemplo, no qual não havia margem para arranjos individuais ou articulações das estratégias de conduta passíveis de serem consideradas legítimas ou aceitáveis. É isso que sugere o excerto a seguir:

Claudia desabafou: “É isso que mata o diabético: diabético não pode comer isso, não pode comer aquilo...”. Contou que sua glicemia era alta mesmo só comendo carne e salada. E que somente depois que conhecera a associação conseguira equilibrá-la sem tantas restrições alimentares. Ela apontou as restrições alimentares como a causa da “feição triste” que todos os diabéticos tinham (...) referiu-se, como costumava fazer, à sua aversão à palavra não. Fazia este comentário em referência ao modo como era incomodada pela idéia antiga que se fazia acerca de que o diabético deveria seguir uma dieta rígida que excluía uma série de alimentos (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 16/07/07).

Nas reuniões dos grupos há sempre alguém que pergunta sobre os temas delicados: frituras, mortadela, salsicha, salame, chocolate, sorvete, feijoada... A resposta sempre é dada no sentido da permissão com moderação, “lá de vez em quando”, “em pequenas quantidades”, “Uma salsicha por semana é tolerável”. Ou também se busca indicar “alternativas” na preparação do alimento, o que também tem o efeito de minimizar o sentido de proibição, apontando “outras opções”; como que trazendo o sentido da permissão conforme se contorne um fator negativo:

Claudia comentou o seu grande prazer em comer a “casquinha crocante” do ovo frito, ao que *Carla* respondeu dizendo que havia alternativas como o ovo pochê, ou o ovo cozido – desde que não fosse ultrapassada a quantidade de duas unidades na semana, e não na mesma refeição. Elisa logo se manifestou para comentar sobre sua receita de ovo pochê com ervilha torta, muito apreciada por seus familiares (Caderno de Campo, Grupo Educação em Diabetes, 12/02/07).

Claudia volta e meia festeja: “O diabético pode comer de tudo” – repetindo as orientações discutidas nos grupos. Em lugar do *não*, é a *moderação* que articula a relação com os alimentos.

De forma bastante semelhante ao tratar das práticas sexuais, Foucault lembra que “Nos regimes médicos antigos, as variações, ao contrário, são progressivas; em vez de organizar-se segundo a forma binária do permitido e do proibido, eles sugerem uma oscilação permanente entre o mais e o menos” (Foucault, 1990:106). Claudia desabafou certa vez quando era recomendada a diminuição das quantidades de alimentos: “Como a gente tem que se dominar!”⁷

A culpa pode estar presente como um sentimento gerado pela prática da constante ponderação *entre o mais e o menos*. Foi o que Claudia expressou quando descrevia a situação, já referida na seção anterior, em uma de suas crises de *hipo*: pôde comer com despreocupação o “pão com geléia e café com leite”. Expressava alívio quando disse: “Comi sem culpa!” – afinal, a glicemia sanguínea estava perigosamente baixa.

a moderação no modo de ser

É importante dar uma atenção mais cuidadosa ao que a análise de Foucault traz para a compreensão da forma específica da experiência do *self* que o cuidado com a diabetes caracteriza. Como visto antes, Foucault relaciona a prática do cuidado de si a um sujeito que desenvolve um tipo de vigilância para consigo, circunscrevendo uma parte de si mesmo que se constitui como objeto de uma prática moral. As práticas de cuidado de si dos diabéticos implicam justamente a constituição deste sujeito moral, que remete para o fenômeno que tem

⁷ Uma discussão no grupo é muito significativa quanto ao embate diário que alguns diabéticos enfrentam para se dominarem: Enquanto alguém comentava que conseguia se controlar comendo uma pequena porção de um doce, “matando a vontade”, outras duas participantes revelaram o descontrole eventual que as levava, “igual criança”, a comer cinco bombons, em um caso, ou uma caixa inteira de uma só vez, no outro – situação que frustrava a idéia de manter uma caixa escondida como reserva para os momentos de grande vontade de comer doce (...) Uma participante concluiu: “Nós somos rebeldes”. Comparou-se a situação à atitude de uma criança, que não tem limites e quer comer tudo de uma só vez (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 07/08/06).

sido discutido por alguns autores como o aumento da responsabilização do sujeito pela própria saúde (Featherstone, 1991; Novas e Rose, 2000). Esta idéia é central na reflexão que Carlos Novas e Nikolas Rose (2000) fazem acerca das novas “estratégias de vida” que acompanham o surgimento da nova genética molecular, responsáveis por uma ampla reformulação da condição de pessoa através da perspectiva somática. Para os autores relações novas e diretas são estabelecidas entre o corpo e o *self*, sendo que os leigos passam a dominar cada vez mais a linguagem da descrição e do julgamento da biomedicina (p.487-8).

Interessa-me aqui especialmente o modo como esses autores caracterizam a somatização da individualidade enquanto remodelação do espaço psicológico, a partir das novas relações que se estabelecem entre corpo e *self*. Pois a pesquisa nas associações mostra que é preciso problematizar o modo como esses autores descrevem essa transformação, diante da forma como tem sido estruturada, mais recentemente, a abordagem da relação entre a diabetes e a pessoa. A compreensão sobre a diabetes tem se mostrado bastante aberta ao intercâmbio com a área do conhecimento e das práticas da psicologia. Como demonstrado desde o capítulo anterior, as práticas associativas implicam o envolvimento dos diabéticos em uma série de atividades nas quais a consideração de dimensões subjetivas de sua vida são levadas em conta na hora de se buscar a melhoria da condição de saúde e de controle da diabetes.

Por um lado, verifica-se a tendência que Novas e Rose (2000) apontam sobre o fato dos leigos se tornarem cada vez mais versados sobre o discurso e as categorias do saber biomédico. Por outro lado, não é apenas o conhecimento da biomedicina que passa a ser apropriado pelos diabéticos, mas também o da psicologia. A questão que aponto aqui, é que, além de “médicos” de si mesmos, os diabéticos se transformam em “psicólogos” de si mesmos.

Na verdade, os membros da associação são remetidos a uma série de considerações sobre a sua dimensão psicológica, e sobre a relação dela com a diabetes. Quer dizer, para cuidar da diabetes é preciso também dar atenção ao *eu* de uma forma inteiramente nova para as pessoas que participam da associação. A diabetes ganha uma dimensão psicológica, ela se liga não apenas a fatores fisiológicos, mas também às condições emocionais da pessoa. A ênfase desta abordagem recai sobre o controle da glicemia – que é o objeto de cuidado ao

qual os associados devem se dedicar para manter sua condição de bem-estar, e para cuja responsabilidade recebem as orientações educativas.

Deste modo, o processo de se tornar diabético implica o que chamo aqui de subjetivação da diabetes, apoiando-me nas elaborações que Jean Jackson (2001) desenvolve com relação aos pacientes de dor crônica. Procuo dar uma atenção especial à forma pela qual o diabético estabelece relações entre ele próprio e as transformações de seu corpo através da diabetes, ou à forma como ele *sente* sua perturbação. O que quero mostrar é como o sujeito moral de Foucault se constitui aqui através da apropriação e exercício de um saber específico, que orienta o modo como o sujeito exerce a “vigilância de si”. O domínio de si requer que o sujeito mergulhe mais profundamente dentro de si mesmo a fim de compreender as razões ocultas por trás das alterações de sua glicemia.

Referindo-se à perspectiva fenomenológica, Jackson (2001:209) lembra que no mundo cotidiano nós normalmente não experienciamos nossos corpos, nem nossas dores, como objetos⁸. Sendo assim, ao trabalhar com pacientes que sofrem de dor crônica e que recebem tratamento em uma clínica especializada, a autora diz que a dor é objetivada quando lhe damos atenção ou falamos sobre ela; quer dizer, quando tentamos dar-lhe um sentido. Os pacientes revelam à autora que a objetivação traz uma *aceitação* maior de sua dor, falando em “alcançar um controle sobre ela” (Jackson, 2001:205).

No mesmo sentido, as orientações biomédicas para os cuidados com a diabetes levam a uma compreensão objetiva dos males experimentados. Os órgãos, seus processos, sua relação com os sintomas, com a ingestão de alimentos e atividades físicas fazem parte de um conjunto de saberes que tornam objetivas as aflições, emoções, sensações e sensibilidades corporais. O corpo é tomado como objeto de operação por um sujeito que recorre a saberes e técnicas capazes de controlar e estabilizar os processos orgânicos. Esta é uma perspectiva muito presente nos dados colhidos, como vimos anteriormente.

A autora nota, entretanto, que quando se experimenta dor severa, a pessoa simplesmente está *em dor*, ela fica *cheia de dor* (p.209). A dor que envolve a pessoa inteiramente na experiência descreve o estado de subjetivação: a dor se mistura e integra o próprio ser. Essa perspectiva é importante para os estudos que se propõem a dar uma atenção

⁸ A autora tem por base as considerações de LEDER, Drew. *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press, 1990. pp.69-102.

mais acurada aos processos de *embodiment*, os quais dão acesso a formas não objetivadas das convenções sociais.

De forma semelhante, a importância que a abordagem psicossomática toma na definição do modo como o diabético tem que lidar com os eventos de sua perturbação acaba conduzindo a um processo de subjetivação da diabetes. O atributo da moderação indica isso de forma clara, colocando o indivíduo fora do automatismo da orientação entre coisas predefinidas enquanto permitidas e proibidas. Para desenvolvê-la o indivíduo inicia um processo de exercício do *bom-senso*, da *dominação de si*, do *autocontrole*. Nesse processo, a diabetes passa a ser compreendida como relacionada ao próprio ser da pessoa. Procuro mostrar o modo como este processo se delineia a partir das discussões que ocorrem no grupo Corpo e Mente, sendo que retomarei este ponto ao final do capítulo.

Como *Cátia* explica, sua proposta de trabalho segue a perspectiva de que mente e corpo são uma só coisa, não sendo possível tratá-los separadamente.

Cátia recomendou que nos momentos em que vem o impulso de comer sem parar era preciso fazer um esforço de se conter e “perguntar o que estava acontecendo”. A pessoa deveria tentar reconhecer algum problema da vida pessoal que constituiria a verdadeira fonte do desequilíbrio expresso pelo comportamento compulsivo. A psicóloga desenvolveu a idéia de que a compulsão estaria ligada ao impulso de suprir uma insatisfação, sendo que cada um construiria esse mecanismo de acordo com sua história de vida. (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 02/10/06).

“O que está acontecendo comigo?”. Esta questão resume a proposta lançada aos participantes das atividades semanais da associação. Ela é tomada aqui como uma forma de estabelecer uma identificação com a diabetes, de modo que o sujeito combina-se com ela, tornando-se, assim, um *eu diabético*.

As discussões no grupo Corpo e Mente eram sempre orientadas de modo a dar maior atenção aos processos internos, que se ocultavam por detrás das manifestações corporais.

Tratando do tema das manias e da teimosia, *Cátia* se referiu ao fato de que “os velhos vão criando manias e cristalizando idéias de que a sua forma de ser é que é correta”. Começaria, segundo ela, com uma dificuldade em conviver com as pessoas, de modo que com a idade esse ponto de vista se tornaria uma verdade para a pessoa. Seria de grande ajuda que uma outra pessoa apontasse o problema, a compulsão, uma vez que seria muito difícil enxergar as próprias manias (...). A psicóloga aproveitou para referir-se à relação que as manias mantinham com a **teimosia**, que estaria ligada à tendência de **repetição** que caracteriza a compulsão. A sugestão que concluía a discussão foi de que todos pensassem sobre suas compulsões (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 02/10/06).

Assim, comer demais, ou de forma descontrolada, se torna um sintoma de um problema anterior, relacionado a formas de se conduzir. A forma de ser de cada um passa a ser objeto de escrutínio e desvendamento; exercícios que cada pessoa deve praticar.

O que estou chamando de subjetivação da diabetes se relaciona à promoção de reflexões sobre as condutas, que para os associados são fontes de insatisfação, sofrimento ou preocupação. A prática psicoterapêutica é incluída como forma de se *tratar a dimensão emocional* que a associação e seus agentes reconhecem como implicada na condição de saúde do diabético. A passagem a que me refiro a seguir tornou-se para mim exemplar para essa reflexão:

Em uma das reuniões do grupo Corpo e Mente foi considerado o tema das posições extremas:

Selma relatou seu drama ao entrar na hipoglicemia quando certo dia voltava para casa. O fato central de seu relato, e que motivou toda uma discussão sobre posicionamentos exagerados, foi o de “não ter encontrado ninguém que a socorresse”. A psicóloga perguntou se realmente não teria encontrado ninguém para socorrê-la. Pediu a confirmação pois, conforme deduzi, formulava a idéia de que ela mesma teria evitado pedir ajuda, como uma forma de “orgulho”. Captando ela própria esta interpretação, Selma contou que antes da diabetes tinha tido depressão por causa de uma paralisia proveniente de uma hérnia de disco, a qual a imobilizara da cintura para baixo. A hérnia se curara através de terapia chinesa. Disse que a partir de então, começou a culpar as pessoas que dependiam dela – para os quais, até aquele momento, “Eu era submissa, eu era super-mulher, super-mãe...” –, e que começou a apresentar uma tendência forte de “ficar orgulhosa”. Disse: “Quando entro em crise eu mesma não me reconheço, tão má e orgulhosa eu fico”. A psicóloga analisou a situação como sendo a de uma oscilação entre comportamentos extremos: da “boazinha” para a “orgulhosa”. Comentou sobre como o “boazinha” estava ligado à “preocupação com a imagem perante os outros, sendo diferente de ser ‘boa’”, “tanto boazinha como orgulhosa caem no exagero”. Também, o cuidado excessivo com o outro se relacionava a “pessoas controladoras, manipuladoras, que amavam demais” (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 26/03/07).

Os excertos acima chamam a atenção para um aspecto do processo de reestruturação da identidade diabética ligado não às mudanças de hábitos e aquisição de conhecimento sobre a doença, mas às *tendências da natureza* do eu. Essa natureza é revelada pelos valores que orientam as ações do sujeito. Ou seja, faz parte de *ser diabético* o fato de que a pessoa *é de um jeito*. A diabetes teria se manifestado justamente em razão deste modo de ser. Uma vez

diabético, esta disposição deveria ser examinada, reconhecida, e então “reelaborada”, conforme a proposta do grupo Corpo e Mente.

Esse processo liga a diabetes à pessoa, através dos valores e disposições que orientam suas sensações, modos de encarar os acontecimentos e as pessoas e suas emoções. Ela se mistura com o eu, é uma manifestação do próprio modo de ser.

Como forma de tratamento, determinados comportamentos ou posturas emocionais passam a compor o elenco de preocupações pessoais como fatores a serem revistos, levados à consciência, questionados; para serem eliminados ou substituídos por outros que não sejam fonte de perturbações. A disposição de um aprimoramento pessoal deve estar ativada, pois podemos não perceber os vícios, as compulsões ou as tendências negativas em nosso modo de ser. A capacidade de auto-avaliação aguçada deve levar em conta os sinais que vêm de fora, seja na forma de um reparo de alguém que nos conhece, seja na manifestação corporal através da vontade exacerbada de comer, seja nos mal-estares relacionados à “descompensação” da glicemia. Estes sinais são articulados enquanto sintomas de um modo de ser inadequado, ou seja, os males que afetam o corpo são subjetivados.

Segundo Foucault, o cuidado de si está em correlação estreita com o pensamento e a prática médica⁹. O autor aponta para o modo como na arte médica dos gregos corpo e alma eram indissociáveis:

(...) o ponto no qual se presta atenção nessas práticas de si é aquele em que os males do corpo e da alma podem comunicar-se entre si e intercambiar seus mal-estares: lá onde os maus hábitos da alma podem levar a misérias físicas enquanto que os excessos do corpo manifestam e sustentam as falhas da alma. A inquietação dirige-se, sobretudo, ao ponto de passagem das agitações e das perturbações, tendo em conta o fato de que convém corrigir a alma se se quer que a alma mantenha o completo domínio sobre si próprio. É a esse ponto de contato, enquanto ponto de fraqueza do indivíduo, que se dirige a atenção que se concede aos males, mal-estares e sofrimentos físicos (*Foucault, 1985:62*).

O corpo tomado pela diabetes evidencia a dimensão psicológica do *self* – o modo de encarar a vida, a forma de se relacionar com os outros, de como lidar com as perdas, de como se ama e assim por diante. A exterioridade reflete a interioridade, e esta então se torna

⁹ O conceito de *patos*, que seria central nesta conjunção, se aplicaria tanto “(...) à paixão como à doença física, à perturbação do corpo como ao movimento involuntário da alma; e num caso como no outro, refere-se a um estado de passividade que, para o corpo, toma a forma de uma afecção que perturba o equilíbrio de seus humores ou de suas qualidades e que, para a alma, toma a forma de um movimento capaz de arrebatá-la apesar dela própria” (*Foucault, 1985:59-60*).

aparente (Le Breton , 2003:29). Por um lado, como diz Le Breton (2003:30), “O homem contemporâneo é convidado a construir o corpo, conservar a forma, modelar sua aparência, ocultar o envelhecimento ou a fragilidade, manter sua ‘saúde potencial’ ”; por outro lado, para os diabéticos a manutenção da saúde através do *domínio de si* passa a requerer a remodelação de suas emoções.

Se nas representações eminentemente fiscalistas da biomedicina (Duarte, 1998:13) a compreensão da diabetes se dá pela objetivação – o mal-estar se relaciona com partes do corpo deficientes, ou com processos fisiológicos específicos –, na abordagem psicoterapêutica o mal-estar é subjetivado – ele é relacionado à alteração do estado emocional, que faz aumentar o açúcar no sangue.

A perspectiva de mudança vai além dos hábitos alimentares, da atividade física ou do consumo de medicamentos. As mudanças que as pessoas são orientadas a operar em seus hábitos incluem mais do que tornarem-se responsáveis pela busca do prazer e da felicidade, uma vez que podem não saber como sentirem prazer ou como se sentirem felizes. Trata-se de mudar a própria forma de sentir os acontecimentos da vida, implica em abandonar perspectivas arraigadas e irrefletidas sobre si, sobre as coisas e sobre os outros. Para isso, espera-se que o diabético se dedique a uma atitude reflexiva acerca de si mesmo, para entender o que se passa com suas emoções.

Um perspectiva “psi” do processo educativo do diabético

A análise que se segue explora a perspectiva “psi”¹⁰ que orienta os programas educativos desenvolvidos pela APD, e que marca a perspectiva mais geral acerca do papel que a educação tem para a constituição do diabético que sabe se cuidar, como pode ser verificado nas entrevistas com profissionais da saúde. A opção por selecionar os psicólogos para as entrevistas foi motivada pelo destaque que estes profissionais têm nas atividades observadas¹¹.

¹⁰ A expressão “psi” evoca o conjunto formado pelas práticas e teorias oriundas dos campos da psicologia, psiquiatria e psicanálise. No trabalho de Jane Russo (1993) a expressão se refere à produção de uma cultura psicológica no Brasil a partir da intensa difusão da psicanálise a partir dos anos 70. As formulações da autora foram muito úteis para desenvolver a discussão que proponho nesta seção.

¹¹ Entrevistei três psicólogos que se destacaram como personagens centrais representativos das atividades educativas na APD. Na APAIS foi entrevistada uma psicóloga atuante nas atividades que a associação oferece

Os psicólogos estão de acordo com o apoio que os diabéticos precisam para lidar com as dificuldades que o diagnóstico da diabetes traz. Referem-se ao fato de que é preciso “ouvir o paciente”, promovendo um espaço em que ele possa falar sobre si, sobre suas dificuldades e sofrimentos: “ter alguém que ele pode dizer: ‘Eu tenho raiva de ser diabético! Eu não gosto dessa doença!’ Alguns não querem nem falar o nome do diabetes” (*Clarice*, psicóloga).

De modo geral, o papel do psicólogo junto ao diabético é entendido como complementar ao do médico, assim como o papel do nutricionista, uma vez que o ajuste ao tratamento teria demandas psíquicas próprias, as quais fugiriam das questões estritamente técnicas relacionadas à aquisição de novos hábitos. Nesse sentido o psicólogo contribui para o reconhecimento das dificuldades do paciente: “a dificuldade não é só física de furar o dedo quatro, cinco vezes ao dia, não é só de tomar uma picadinha, tem uma dificuldade emocional, uma dor psíquica referente a essas questões, e cada um vai ter a sua” (Dora, psicóloga). Nessa abordagem complementar onde a figura do psicólogo entra em ação, a ênfase é colocada no chamado “sujeito pleno”, aquele que o discurso médico tenderia a desconsiderar quando o relega à condição de “doente”, argumenta o psicólogo *Afonso*.

É possível notar uma atitude mais cautelosa do profissional entrevistado que atua no hospital quanto a referir-se à influência do fator emocional sobre o controle da diabetes:

“ainda não existem estudos que comprovem o quanto o sistema emocional e nervoso influencia na glicemia. A gente não tem ainda uma linha que vai por esse caminho, mas que a gente percebe claramente por algumas situações que os nossos pacientes descrevem... Até a tentativa da psicologia é de estar instrumentalizando essas pessoas a lidarem melhor com esse cotidiano, para não ficarem totalmente à mercê das suas emoções” (Dora, psicóloga).

Os profissionais que atuam nas associações costumam ser mais assertivos quanto a esta questão. Eles demonstram ter maior familiaridade com o tema da influência das emoções sobre o quadro da diabetes, o que deve estar ligado a um ambiente institucional mais favorável ou aberto para essa perspectiva. Por outro lado, é preciso levar em conta que esta maior sensibilidade para a dimensão emocional também pode estar ligada às linhas

aos seus membros, e também uma médica voluntária cuja atuação clínica sempre foi fortemente marcada pela questão educativa. Além das associações, e procurando garantir um ponto de referência externo a elas, também entrevistei três profissionais ligados a um serviço de assistência a diabéticos de um hospital universitário. Neste caso, além de um profissional da psicologia, entrevistei uma médica endocrinologista e uma nutricionista. A opção por priorizar os psicólogos para as entrevistas com profissionais das associações foi motivada pelo destaque que estes profissionais têm nas atividades observadas. Os nomes indicados sem destaque são os dos profissionais não atuantes nas associações.

terapêuticas adotadas por esses profissionais. Dois dos psicólogos que se referiram à importância do aspecto emocional para o controle da diabetes têm uma experiência com terapias alternativas. Na verdade a experiência da psicóloga *Cátia* é inteiramente pautada pela terapia corporal¹² e a formação acadêmica de *Afonso* é antecedida pela aproximação com algumas técnicas do complexo alternativo: “eu tinha feito heike... tinha feito um monte de coisas”¹³. De todo modo, a experiência de observação nas atividades da associação sempre me mostrou que o tema da influência das emoções sobre a glicemia é considerado relevante para o tratamento da diabetes, variando a ênfase impressa pelos diferentes profissionais. Para os associados cujos comportamentos observei na APD essa relevância é muito clara, e eles estão acostumados a se referirem às emoções como causa das alterações da glicemia.

“Quer dizer, então não basta que o sujeito tenha predisposição genética, tem uma cunha aí do psíquico: uma morte, uma separação, um desemprego, conflitos familiares, decepção amorosa (...) Tem muita história de morte... Então: o casal, por exemplo, de longo relacionamento, depois que o marido morre ou a esposa morre, o sujeito desenvolve diabetes” (*Afonso*, psicólogo).

a reestruturação do eu: descobrir que se é mais que diabético

Existem algumas dificuldades tidas como próprias do processo de reestruturação do eu que acompanha várias pessoas depois do diagnóstico da diabetes. Geralmente os psicólogos se referem ao luto pela perda do corpo são, próprio de descobrir-se portador de uma doença crônica incurável:

“A pessoa nutre uma fantasia de um corpo são até o diagnóstico. Ela tem que fazer o luto da perda desse corpo são, sem diabetes, e se implicar com esse corpo doente do discurso médico. Por isso que é muito difícil enquanto ele não faz o luto dessa fantasia de um corpo perdido, o corpo sadio, para esse corpo doente crônico, que não tem cura” (*Afonso*, psicólogo).

O processo de superação do impacto do diagnóstico – que faz com que a pessoa “se coloque no lugar de vítima”, caindo no “prostramento”, ficando “tristonha” e por vezes

¹² Como explica *Cátia*: “abordagem corporal seria todo o trabalho ligado à integração psicofísica, o que aqui no caso eu nomeio como sendo integração mente-corpo. Seriam todos os tipos de trabalho incluindo relaxamentos mais sutis, exercícios que o paciente executa sozinho (...) tudo que leva a um estado de relaxamento maior que, conseqüentemente, também venha a proporcionar um autoconhecimento”.

¹³ Em *O corpo contra a palavra*, Russo (1993) usa a expressão *complexo alternativo* para se referir a um conjunto amplo de técnicas, práticas e crenças diversas que se colocariam como alternativas à terapêutica tradicional da medicina e da psicologia ‘científicas’ que remeteriam à busca de um paradigma alternativo ao pensamento científico e ao estilo de vida das sociedades industriais (pp.9-10 e 113). A autora recorta dentro do *complexo alternativo* as *terapias corporais* às quais muitos psicólogos e psiquiatras se dedicarão a partir dos anos 80 no Rio de Janeiro.

entrando num processo de “depressão” – é explicado como produto de uma mudança de percepção acerca de si mesmo: a descoberta de uma “essência”, algo além de ser diabético. Pensando nas formulações de Russo (1993) sobre a promoção dos valores individualistas pela cultura psicológica, é possível entender como a experiência da diabetes a partir das práticas associativas é orientada no sentido de uma verdadeira iniciação à cultura “psi”.

A autora distingue dois planos da categoria indivíduo: o jurídico e o psicológico:

“No plano jurídico ‘individualismo’ significa igualitarismo, papel anônimo de cidadão com direitos e deveres a serem respeitados, leis gerais e universais. No plano psicológico ‘individualismo’ significa singularidade (*uniqueness*), direito de opção pessoal, ênfase no espaço interno e nas qualidades inerentes de cada um em detrimento da posição dada de antemão na sociedade” (Russo, 1993:50).

A partir da orientação psicológica, as dificuldades com a diabetes podem ser compreendidas como a dificuldade do indivíduo em pensar a si mesmo enquanto um *eu*. O excerto seguinte é muito significativo nesse sentido. Mostra como as estratégias de que os associados lançam mão para burlarem a dieta lhes são devolvidas para reflexão pelo psicólogo:

“Mas você não esconde de você, você até esconde do outro, mas não esconde de você, então você não é escondido de ninguém, e você não consegue comer escondido de você mesmo” (...) “Olha, é uma farsa, você quer acreditar nisso porque? Se você é responsável, se você comeu a mais, você não comeu escondido!” “O que que você vai fazer com isso?... pra corrigir isso? Vai andar mais trinta minutos? Vai compensar na próxima alimentação? Então o trabalho do grupo é nesse sentido de conscientizá-los de que eles são os únicos e os principais responsáveis pelo tratamento (*Afonso*, psicólogo).

A ênfase neste “outro”, presente no discurso dos diabéticos, é apontado pelo psicólogo como um equívoco que impede que ele assuma, ele próprio, a responsabilidade pelo cuidado de si. O equívoco é o de não considerar a si mesmo como um “outro” que “se vê”, que se dá conta do comportamento inadequado, que deve decidir mudar de atitude e tornar-se responsável pelo próprio tratamento. Esta questão mostra como as práticas terapêuticas psicológicas propõem envolver os diabéticos em um processo de reestruturação do *eu*, através de um novo tipo de atenção a si, que corresponderia a um incremento do individualismo no plano psicológico, como diz Russo (1993); e que se caracteriza aqui especialmente pela idéia de que o eu tem a capacidade de alcançar um controle muito grande sobre suas vontades e desejos, administrando-os com o objetivo de manter o nível de glicemia mais próximo do considerado normal.

Estou tentando estabelecer uma relação com as formulações desta autora, apesar do fato de que o problema que ela analisa seja bastante diferente. Russo toma a cultura psicológica vivida pelos terapeutas corporais como parte da composição de um estilo de vida que lhes capacita ocupar um lugar no espaço social diferente de seu universo de origem. O grupo de profissionais que introduziram a terapia corporal no Rio de Janeiro se constituía por pessoas oriundas de camadas médias inferiores, e que se dedicaram à busca de uma “vida melhor”, sucesso e prestígio. O dilema para esse grupo se colocava entre: “Permanecer vinculado ao universo de origem, e a um certo destino social em termos de ocupações possíveis, nível de renda e escolaridade. Ou mudar, buscando fora de seu universo de origem uma outra localização no espaço social” (Russo, 1993:174). Como coloca a autora, a especialização em terapias corporais distinguia esse grupo de profissionais no campo mais amplo da psicologia e das especialidades “psi”, o qual se apresentava razoavelmente fluido e aberto. A indeterminação do campo das especialidades “psi” em termos de possibilidades de carreira pareciam “possuir uma grande afinidade com a indeterminação estrutural presente na história de vida dessas pessoas” (p.181). Como indica a autora, existe uma dimensão da ideologia das terapias corporais que dialoga com a condição de marginalidade de sujeitos que “tornavam-se diferentes do que deveriam ser”: uma ideologia “que se quer libertária, na prática que visa liberar os sujeitos da ‘repressão social’ que incide sobre o corpo, redundando sempre num certo grau de contestação das formas habituais de vida e comportamento” (p.183).

Vimos na seção anterior como os valores e sensibilidades que fazem parte do comportamento do diabético ideal transforma a associação em um espaço de embate entre velhos e novos modos de ser. É preciso considerar que essas características dizem respeito a determinadas configurações que as formas sociais tomam da vida dos indivíduos.

Para os psicólogos entrevistados, a ajuda aos diabéticos diz respeito às dificuldades com a dimensão das “escolhas”, quando muitas vezes as perdas que a diabetes traz – como no caso da perda da visão – coloca a pessoa em um processo de vitimização que a impede de assumir uma atitude ativa e responsável para com os cuidados que a diabetes requer. Para isso ela deve se dar conta de que esses cuidados podem evitar uma complicação. Em um caso relatado por um dos entrevistados, fez parte do processo que levou uma associada a mudar sua atitude de total descaso com a diabetes o fato de ter se dado conta de que sua cegueira

poderia ter sido evitada. Depois de ter ficado cega, e depois de ter saído da situação de vítima em que se colocara, é que finalmente passou a se cuidar: “Hoje os níveis glicêmicos dela estão adequados, mas ela passou dez anos com níveis altíssimos (*Afonso*, psicólogo).

Para os profissionais a educação em diabetes é um processo lento e contínuo. Não se muda os hábitos de uma hora para a outra, e o pressuposto é que a pessoa retorne e repita as atividades tantas vezes quantas sejam necessárias. Afinal, como disse uma psicóloga, a doença é crônica, “Ela vai ficar, ela não vai embora. Então se ele não aprender agora ele aprende no mês que vem, ele não precisa aprender imediatamente tudo” (*Ceres*, psicóloga)¹⁴.

Além de se caracterizar por uma temporalidade específica, os psicólogos apontam outro diferencial da educação dos diabéticos:

“... é uma psico-educação, no sentido de você se apropriar desse saber e você poder tirar proveito – dizer assim: ‘Eu vou entrar nesse caminho porque isso vai me trazer isso e aquilo’. É muito diferente de uma educação formal, como quando você vai assistir uma palestra. Você pode dar uma palestra para os diabéticos falar sobre alimentação, sobre a importância de ele monitorar... e não é isso, porque isso não garante nada” (*Dora*, psicóloga).

A educação deve promover a mudança de atitude da pessoa, não bastando o simples acúmulo de informações. Alguns questionamentos lançados aos associados procuram fomentar esta atitude “pró-ativa”: “O que eu faço com isso?” (com o fato de ser diabético), “Bom, tenho diabetes sim, mas a vida continua!”. Conforme repetido por várias vezes nas entrevistas, as atividades com os associados procuram “conscientizá-los de que eles são os únicos e os principais responsáveis pelo tratamento (*Afonso*, psicólogo).

Os psicólogos parecem vir de encontro à uma falha no processo de educação dos diabéticos fora das associações, que não levaria em conta o caráter mais dialógico – como, por exemplo, o caso das palestras nas quais não há espaço para a manifestação da audiência. Como comenta Saslavski (2007), os cursos promovidos pelos hospitais que pesquisou na Argentina eram ministrados por médicos e se baseavam na aprendizagem enciclopédica, sem referência ao mundo concreto das interações sociais dos enfermos (p.168). A autora mostra a ineficácia desses cursos para a significativa mudança da conduta dos enfermos, ou para a eficácia dos tratamentos. Sua conclusão é de que em lugar de transformar o enfermo em um

¹⁴ Segundo a mesma psicóloga, as orientações da IDF sobre a educação em diabetes estipulam algumas técnicas básicas que o associado precisa aprender logo da primeira vez: “para o diabetes do tipo 1 tem que sair sabendo aplicar insulina e tem que sair sabendo corrigir hipoglicemia” (*Ceres*).

sábio, permitindo-lhe ganhar maior autonomia e libertar-se do vínculo de dependência com o médico, “Se busca adaptarlo a la trayectoria de enfermo que le fija la sociedad y a la definición de ciudadano activo y responsable que fijan sus normas” (Saslavski, 2007:176).

Deste modo, ao incluir a perspectiva da psicologia nas atividades oferecidas aos diabéticos, as associações estariam promovendo uma melhoria na perspectiva da educação em diabetes, promovendo uma aprendizagem dialógica. Diferentemente das observações de Saslavski, nas associações as atividades abrem espaço para ouvir os participantes, embora o objetivo de torná-lo “ativo” e “responsável” em seu tratamento continue sendo o mesmo.

É significativa a fala de uma psicóloga que, além de ser diabética iniciou sua atuação na APAIS como associada participante das atividades educativas:

“Não existe um único tratamento e o tratamento vai ter que se adequar à pessoa de algum jeito. O médico não tem como fazer isso sozinho, então o cara que entra no médico achando que o médico sabe tudo e ele só vai obedecer, está fadado a dar errado, não vai dar adesão. E aí você tem o cara que não está a fim de fazer nada também, que normalmente é o que todo mundo martela em cima, né? Mas o que só obedece também se dá mal, porque ele precisa levar de volta o que não funcionou, o que não está bom, enfim, até para ajustar” (*Ceres*, psicóloga).

A discussão que alguns autores levantam aponta o quanto pode ser paradoxal para a vida dos indivíduos a condição de ser, ao mesmo tempo, “enfermo” e “ativo e responsável” no cuidado de si. Se, como lembra Saslavski, o grande desafio com que se defrontam os médicos é a condição de não cura das doenças crônicas como a diabetes; para o paciente esta também se trata de uma situação no mínimo desconfortável, uma vez que não parece haver um lugar social legítimo para essa condição¹⁵. Outros autores já se referiram à ambigüidade da situação da pessoa ser considerada enferma ao mesmo tempo em que não existe, por exemplo, o impedimento para o trabalho. Witt (1996) aponta, por exemplo, que para as donas-de-casa “somente a doença como alteração da integridade física e mental e como situação independente de sua vontade pode ser considerada como um momento extremo no qual elas podem se subtrair à demanda da família” (Witt, 1996:154). Além de constatar a

¹⁵ Isso me faz lembrar a metáfora usada por uma das psicólogas entrevistadas: “vamos falar nessa linguagem: a gente traz com a gente um cabedal de crenças, de pensamentos, que ajudam a gente a lidar com o nosso cotidiano, e o que eu observo aqui é que as pessoas chegam no limite, esgotadas, porque o que elas têm não serve para aquela situação. É como se eu estivesse vestindo uma roupa e essa roupa estivesse o tempo inteiro alfinetando, apertando, incomodando, não está mais tão confortável (Dora).

mesma situação referida por Witt¹⁶, Pittman (1999) também menciona o fato de que, segundo a equipe de saúde, os pacientes abandonam o medicamento assim que os sintomas desaparecem, prática que é explicada pela equipe como vinculada ao baixo nível escolar dos pacientes (Pittman, 1999:72). Ora, esta prática também pode ser entendida como o resultado da dificuldade de se lidar com o significado da doença crônica, não somente no sentido de falta de conhecimento, mas pela ausência de uma forma social para o doente crônico. Não se trata de uma condição momentânea em que são suspensas as atividades normais da pessoa, na qual ela é isolada, por exemplo, ou fica em repouso sob os cuidados de outrem, restabelecendo-se após o tratamento. Período em que é acionada a rede de apoio familiar através da qual alguns parentes assumem a posição de cuidadores – provavelmente os mesmos que personificam a figura do “outro”, de quem se esconde o descumprimento da dieta alimentar, como referido acima. Também não é a situação de uma enfermidade em que “a pessoa simplesmente toma um medicamento quando sai de manhã de casa e esquece que tem aquilo” (*Aurea*, médica endocrinologista).

Como discuto com mais densidade no próximo capítulo, os valores que orientam o cotidiano dos diabéticos que pesquisei se pautam pela moralidade da classe pobre (Sarti, 1994), que tem por base a rede de apoio familiar constituída por indivíduos vinculados entre si por uma obrigação moral. Nessa condição a dimensão individual das pessoas não é pronunciada o bastante a ponto de fazer (à luz do exposto acima) com que o indivíduo responda à expectativa de conduta no tratamento que a biomedicina recentemente define como adequada, como no caso de uma enfermidade crônica como a diabetes. A inclusão dos diabéticos em programas educativos procura dar conta desta dificuldade de ajuste ao tratamento, e a história da cultura “psi” mostra ter uma tecnologia eficiente para lidar com as dificuldades de ajuste social causados pelas rupturas com valores de caráter mais holistas, impostas pelas relações marcadas pelo individualismo moderno. As palavras de Russo (1993) remetem exatamente a esta questão:

“... o fenômeno da psicologização, longe de se constituir em puro modismo, representa uma nova forma do sujeito se relacionar consigo mesmo e com o mundo à sua volta. Diz respeito ao modo como formas tradicionais de se lidar com diferentes esferas da vida – já dadas de antemão para o sujeito – são paulatinamente substituídas por formas

¹⁶ Como mostra a fala de uma das entrevistadas de Pittman: “Nadie cree que estoy enferma. A veces ni mi hija cree que estoy enferma” (Pittman, 1999:22).

idiossincráticas, teoricamente construídas a partir do próprio sujeito – de seus desejos e características pessoais. Investigar a psicologização é, nesse sentido, tentar dar conta do grande paradoxo da modernidade: a produção social da idiossincrasia e da individualidade como pilares básicos do mundo social” (Russo, 1993:15-6).

Pautar a conduta com o objetivo de alcançar o controle da glicemia se torna uma questão que mobiliza toda uma transformação na identidade dos diabéticos. A especificidade desta transformação está no fato de que ela toma a corporalidade como lugar para a autoidentificação e para a aplicação de técnicas e julgamentos éticos¹⁷.

Assim como novas práticas sociais de produção da individualidade centradas nas tecnologias de produção e transformação dos corpos – cirurgias plásticas, técnicas sobre o uso de suplementos alimentares e vitamínicos, novos medicamentos, atividade física, dieta alimentar –, a diabetes se transforma em um outro foco de produção e reprodução de valores e relações marcados pela idiossincrasia e pela individualidade. Ela se alinha a um processo de “personal reconstruction through acting on the body in the name of a fitness that is simultaneously corporeal and psychological” (Rose, 2001:18). Sua especificidade enquanto promoção da individualidade é a de estar posicionada em um campo específico de sentidos que dizem respeito às novas relações que estão sendo estabelecidas entre corpo e *self*, e que compreendem, segundo as elaborações de Carlos Novas e Nikolas Rose (2000), uma ampla mudança na condição da pessoa – a constituição da *individualidade somática*.

Trabalhando com o horizonte do impacto da biologia molecular sobre a configuração do biopoder nas sociedades de “liberalismo avançado”, Novas e Rose (2000) apostam em um processo de simplificação, por assim dizer, da dimensão psicológica da individualidade. Para os autores o espaço psicológico – que desde o século XVIII se teria aberto entre o corpo e seus órgãos e a pessoa e sua conduta – estaria perdendo sua profundidade, estaria sendo aplainado e mapeado no espaço corporal do próprio cérebro:

“Such technological developments as neurochemistry, with its models of neurotransmitter action underlying mood and affect and brain scanning, with its apparent localization of particular feelings and perceptions in real time, appear to establish direct and ‘superficial’ empirical and observable relations between the physiological and the ethical: between the brain and all that makes a person human” (Novas e Rose, 2000:508).

¹⁷ Segundo Nikolas Rose (2001:21) “human beings in contemporary Western culture are increasingly coming to understand themselves in somatic terms – corporeality has become one of the most important sites for ethical judgements and techniques”.

A partir desta constatação, os mesmos autores tiram algumas conclusões sobre o formato do aconselhamento genético psicossocial, ou da vocação que os psicólogos são levados a assumir na relação com o indivíduo somático: o foco estaria na modificação do estilo de vida, sobretudo na promoção da autonomia para se conduzir (Novas e Rose, 2000:494). Os psicólogos auxiliariam o indivíduo somático no manejo dos riscos e hábitos particulares (p.508).

Os achados que a análise empreendida neste capítulo traz, sobre a inserção dos profissionais da área da psicologia nos programas educativos dirigidos aos diabéticos, de certa forma contrariam este esvaziamento ou perda da profundidade da dimensão psicológica do indivíduo somático. Pois, como pude mostrar, o cuidado com a diabetes faz com que o indivíduo se dedique ao exercício de reflexão acerca de si mesmo, para entender o que se passa com suas emoções. Ele precisa explorar as condições de suas maneiras de pensar e sentir, uma vez que elas são tomadas como fatores que influenciam as alterações de sua glicemia. Isso não parece apontar para a minimização do espaço psicológico na relação entre corpo e *self*, antes se trata de uma nova forma pela qual este espaço é alçado na experiência de si. Ele é ativado através de uma atitude de escrutínio por parte do próprio indivíduo que cuida de si.

Assim como as novas linguagens biológicas de descrição e julgamento – pressão alta, arritmia cardíaca, colesterol alto etc. – se moveram do discurso esotérico da ciência para a expertise leiga dos cidadãos (Novas e Rose, 2000:487-8), o mesmo está ocorrendo com a linguagem psicológica sobre a relação entre “corpo e mente”.

Nesse sentido, a pesquisa contribui para problematizar o próprio prognóstico da dimensão psicológica “rasa” para as novas identidades marcadas pelas características genéticas. Pois a responsabilidade de manejo do risco genético que recai sobre o indivíduo somático¹⁸, incluindo a sua familiarização com vocabulários da genética e da biologia molecular; com determinados procedimentos, instrumentos e instituições relacionadas, e assim por diante, pode não significar necessariamente o esvaziamento do espaço psicológico. Mesmo com toda a falta de sentido que possa ter o fato de se ser portador de algo como

¹⁸ Para Novas e Rose (2000:487-8), o surgimento do indivíduo sob risco genético se situa no âmbito do processo de constituição da “individualidade somática”.

“cromossomo 17, *locus* 16.256, *sítio* 654.376, alelo com substituição de uma guanina”¹⁹. Pois, como Rose (2001:12) mesmo lembra, as suscetibilidades individuais do diagnóstico genético têm um caráter inescapavelmente probabilístico:

“In many cases it is simply that the risk of developing a disease is increased by the presence of certain alleles, sequences or markers. Even when a gene sequence is identified that makes it certain that an individual will develop a disease, there is no certainty as to when it will manifest itself, or with what severity” (Rose, 2001:12).

O próprio caráter genético da diabetes não tem sido suficiente para explicar o seu aparecimento como mostram as pesquisas que apontam a importância da contribuição de fatores sociais (Cf. p.6).

A experiência da diabetes mostra como a individualidade somática – forjada no contexto em que a relação entre a vida biológica do indivíduo e o bem-estar do coletivo consiste de uma variedade crescente de estratégias para identificar, tratar, administrar os indivíduos, grupos ou localidades onde o risco é considerado alto (Rose, 2001:6) – não é incompatível com a profundidade psicológica do eu.

A reestruturação da identidade em sintonia com valores e sensibilidades do universo do individualismo somático parece explicar porque o diabético se destaca por tão grande desconforto em sua nova “roupa” – como é assinalado pelo período em que fica “revoltado”. O comportamento “irresponsável”, tão incômodo aos médicos, certamente não corresponde a uma individualidade somática plenamente constituída, que é tão especialmente exigida e/ou tão frontalmente aversiva aos diabéticos.

Além disso, a forma muito comum de se comentar que os hábitos dos diabéticos são aqueles que todas as pessoas deveriam adotar para ter uma vida saudável – o que faz com que haja uma tendência de se descaracterizar os hábitos dos diabéticos enquanto parte de um tratamento médico – aponta para o modo como as estratégias do biopoder, em sua configuração contemporânea, se voltam para o controle do risco (Rose, 2001), abarcando a população como um todo. As questões sobre a nossa genética e biologia implicam cada vez

¹⁹ Prognosticando a formação de grupos de portadores genes ligados a determinadas doenças, os quais receberão ajuda para “entender” seu destino, Rabinow (2002) acrescenta: “E será mesmo destino. Ele não será portador de nenhuma profundidade. Não há absolutamente nenhum sentido em se procurar o significado da falta de uma base de guanina, porque isso não tem significado algum. O relacionamento de alguém com seu pai ou sua mãe está aqui oculto nas profundezas do discurso, ele é material até mesmo quando é ambiental – Seu pai fumava? Sua mãe tomava DES? Você pode ter certeza de que eles não sabiam o que estavam fazendo” (Rabinow, 2002:147).

mais a preocupação com o julgamento acerca da vida em si mesma, e de como é vivida em suas manifestações diárias – o que Rose (2001) denomina por *ethopolitics*²⁰.

Tratam-se, antes de tudo, como várias vezes se repete no discurso dos profissionais de saúde que atuam na associação, de hábitos que todas as pessoas deveriam adotar para garantirem uma vida saudável; já que a diabetes, assim como outras doenças crônicas, se transforma em uma ameaça que paira sobre o futuro de todos aqueles que contrariam os comportamentos e hábitos de uma vida saudável.

A diabetes desafia o indivíduo ao colocá-lo em contato com um rol bastante amplo de valores e práticas relativos a diversas tecnologias de produção dos corpos. Ela transforma o indivíduo em um tipo de pessoa que pensa sobre o presente e sobre o futuro em termos da qualidade da própria vida biológica e a daqueles com quem se identifica. Tomar a vida biológica como base para avaliar a si mesmo, adotar práticas de cuidado de si, analisar o impacto que a dimensão psicológica tem sobre as condições de saúde, e tomar decisões, se caracteriza como uma forma de conduta englobada por uma ética biológica (Rose, 2001:22).

Em torno da diabetes se aglutina um campo de significados que dá inteligibilidade à ampliação do papel intervencionista das práticas da saúde sobre a vida dos indivíduos, justificando o aumento da vigilância dos indivíduos pelo sistema de saúde. Não apenas os médicos, mas uma gama de profissionais da saúde, ligados às várias práticas de produção dos corpos, se tornam, assim, os agentes de um controle mais minucioso e amplo na vida dos indivíduos, que invade seus hábitos cotidianos mais diversos. Constituído enquanto indivíduo somático, entretanto, essas autoridades são subjetivadas, e acionadas pelo próprio indivíduo através do autocontrole.

O sistema de valor estético que orienta o modo de ser do diabético

A análise das práticas educativas mostra como os associados são familiarizados com uma série de valores acerca de modos de comportamento considerados saudáveis ou

²⁰ Como define o autor: “By ethopolitics I mean to characterize ways in which the ethos of human existence – the sentiments, moral nature or guiding beliefs of persons, groups, or institutions – have come to provide the ‘medium’ within which the self-government of the autonomous individual can be connected up with the imperatives of good government” (Rose, 2001:18).

adequados à manutenção de uma vida saudável com a diabetes, assim como a transformação com relação à atitude reflexiva acerca de si mesmo no que se refere a suas emoções.

Os atributos do bom diabético envolvem *ser controlado*, não se deixando abandonar aos *excessos* com a comida. A noção de *exagero* impressa na idéia de excesso também está presente na orientação para que o sujeito evite emoções *extremas* na forma de se relacionar com os outros (como a dicotomia boazinha-orgulhosa). Contrariamente ao comportamento *revoltado*, o diabético plenamente constituído enquanto tal se comporta de forma *bem ajustada*, expressando satisfação, aceitação voluntária das mudanças nos hábitos de autocuidado, além de *estabilidade* e serenidade no humor (ao contrário do desconforto de quem rejeita a “roupa” de diabético, como referido antes).

Esses princípios orientadores da conduta se encontram bem afinados com a idéia geral de moderação, que, partindo das considerações sobre a dieta alimentar, se alastra para uma gama variada de aspectos da experiência dos associados, promovendo como que uma unidade de sentido que imprime certa coerência.

É esclarecedora a forma um tanto anedótica com que Desjarlais procura demonstrar o caráter pervasivo da estética da vida cotidiana. O autor dá o exemplo da crítica que Unni Wikan²¹ dirige à sugestão de Geertz²² de que uma alta estética daria forma ao comportamento Balinês (referindo-se a elementos como graça, compostura). Para a autora, mais do que preocupações com estética, são as preocupações com a saúde que motivam seus comportamentos. Desjarlais então aponta o fato de que a autora falha em considerar o que motiva as preocupações de saúde dos balineses.

Desjarlais se inspira nas abordagens que consideram a “poética” ou “estética” social das performances social, ritual e musical, que ligam performances estéticas à dinâmica social e a noções etnopsicológicas²³. Desjarlais acredita que tais estudos têm o potencial para

²¹ Wikan, Unni. 1989. Managing the Heart to Brighten Face and Soul: Emotions in Balinese Morality and Health Care. *American Ethnologist*, 16:294-312.

²² Geertz, Clifford. 1989. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC.

²³ O autor se refere aos trabalhos de: Bateson, Gregory. 1972. Style, Grace and information in primitive art. In: *Steps to an Ecology of the Mind*. Ballantine: New York. p.128-52; Scheffelin, E. L. 1976. *The Sorrow of the Lonely and the Burning of the Dancers*. New York, St. Martin's Press; Feld, S. 1982. *Sound and Sentiment*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; Kapferer, B. 1983. *A Celebration of Demons*. Blooming: University of Indiana Press; Herzfeld, M. 1985. *The Poetics of Manhood*. Princeton: Princeton University Press; Brenneis, D. 1987. Performing passions: aesthetics and politics in an occasionally egalitarian community. *American Ethnologist*, 14:236-50; Roseman, M. 1988. The pragmatics of aesthetics: the performance of healing

mostrar como a performance ritual está fundamentada e governada por uma esfera mais ampla de valor e prática: a estética da vida cotidiana. E é justamente esta a proposta de *Body and Emotion* (1993): indicar como princípios estéticos dão forma às noções indígenas de pessoa, emoção e experiência.

A proposta de Desjarlais de trabalhar com a estética da experiência parte das elaborações de autores como Richards (1952) e Dewey (1980), sobre o fato de que não há grande diferença entre a estética e a experiência ordinária. Nossas atividades cotidianas não seriam de tipo fundamentalmente diferente da leitura de um poema ou da audição de música. O efeito destas experiências em nós seria apenas diferente, mais complexo e talvez mais unificado. Como argumenta Desjarlais, Richards elenca tanto diferenças como semelhanças entre essas experiências. Também, para Dewey, a qualidade artística e estética estaria implícita em cada experiência comum (Desjarlais, 1993:67)²⁴.

“With the term ‘aesthetics of experience’, then, I refer to the tacit cultural forms, values, and sensibilities – local ways of being and doing – that lend specific styles, configurations, and felt qualities to local experiences” (Desjarlais, 1993:65).

O potencial que a estética da vida cotidiana tem para indicar as sensibilidades que dão forma e constroem o modo como um Yolmo anda pela aldeia, se veste pela manhã ou envelhece, faz com que o pesquisador estabeleça correlações entre tais comportamentos, e assim, alcance uma maior compreensão da experiência Yolmo (Desjarlais, 1992:1106).

Sigo um pouco os passos com que o pensamento de Desjarlais se lança sobre as elaborações de Bourdieu. Em *A distinção* (2008) Bourdieu mostra como as necessidades de distinção social são naturalizadas nos corpos através das capacidades de julgar valores estéticos. Os “gostos” podem, então, ser compreendidos como

“a necessidade social tornada natureza, convertida em esquemas motores e em automatismos corporais”; “os valores derradeiros, como se diz, limitam-se a ser as disposições primordiais e primitivas do corpo, os gostos e as aversões chamados viscerais, e em que estão depositados os interesses mais vitais de um grupo” (Bourdieu, 2008:439-40).

among Senoi Temiar. *Social Science & Medicine*, 27:811-18; Laderman, C. 1991. *Taming the Wind of Desire*. Berkeley: University of California Press.

²⁴ Conforme explica Desjarlais, “Dewey’s position is that experience itself is founded on an organism’s interaction with an environment. As human interactions are based on a series of ‘doings and undoings’, tensions and resolutions, so processes of aesthetic balance, harmony, and completion are, by nature, grounded in the rhythms of ordinary experience. The creation of perception of art forms are simply more perfected fulfillments of, and commentaries on, these experiences” (Desjarlais, 1995:67).

Da mesma forma, Desjarlais diz que os interesses mais vitais de um Yolmo estão embebidos em disposições primárias do corpo: andar, tomar conta das crianças etc.; que refletem os valores últimos da sociedade Yolmo (1992:1108).

Como elementos constitutivos de um sistema de valor estético relacionado ao comportamento moderado, as qualidades e os atributos da pessoa diabética mencionados apontam para uma estética que deve marcar seus hábitos cotidianos, seu modo de ser e de se relacionar. Eles se referem a valores e sensibilidades que caracterizam o modo de ser diabético. No próximo capítulo a investigação se volta para o outro lado da moeda: quer dizer, buscarei aprofundar o tema dos embates que os hábitos dos diabéticos promovem na vida dos associados, ao se chocarem com os valores e sensibilidades que marcaram sua experiência de vida até então, e que constituem um sistema de valor estético bastante diferente daquele que procura orientar a experiência dos diabéticos na vida social. Esses embates evidenciam justamente isso, e permitem uma aproximação com a forma como o corpo tem um papel central como base da experiência dos valores e sensibilidades da vida social.

CAPÍTULO 5

O Corpo e as Formas Sociais: a Diabetes e o Significado de Ser um Bom Comensal

Vimos no capítulo anterior como os valores e sensibilidades – a moderação, o controle de si, a aceitação voluntária da diabetes, a atitude investigativa quanto à composição dos alimentos, a versatilidade nos gostos, a estabilidade ou serenidade no humor – que fazem parte do comportamento do diabético ideal transforma a associação em um espaço de embate entre velhos e novos modos de ser. Concentro-me agora no outro lado do espectro: no modo como os associados vivem a condição da diabetes, como se expressam acerca de seus incômodos e aflições, contextualizando a diabetes no quadro das interações sociais.

Esta proposta foi influenciada por determinadas perspectivas fenomenológicas desenvolvidas na antropologia a partir da década de 80, e estou me dirigindo a alguns dos trabalhos de Robert Desjarlais e de Thomas Csordas.

O que me interessa aqui especialmente é o modo como essa vertente de análise busca destacar a importância que o corpo tem na experiência social, não tanto como fonte de significados, e nem como encarnação das representações ou do universo simbólico, pois tanto em um caso como no outro o corpo é tomado como objeto. Procuo trabalhar com a idéia do corpo enquanto sujeito, que Csordas define pelo termo *embodiment*.

Segundo o autor, o trabalho de Merleau Ponty (1999) “sugere que a cultura não reside somente em objetos e representações, mas também em processos corporais da percepção pelos quais as representações passam a existir”¹, ou são objetificadas (Csordas, 1999:183). *Embodiment* se refere a esses processos corporais da percepção, através dos quais muitas vezes se pode perceber, por exemplo, manifestações espontâneas envolvendo a experiência de determinadas emoções ou sensações com respeito a qualidades dos objetos ou a representações sentidas. No âmbito da percepção, nosso corpo não se constitui enquanto

¹ Tradução livre.

objeto para nós, ao contrário, ele faz parte integral do sujeito que percebe (Csordas, 1990:36). “The body, then, is a biological, material entity and embodiment is an indeterminate methodological field defined by perceptual experience and by mode of presence and engagement in the world” (Csordas, 1999:182).

Reforçando a idéia – uma vez que o tema desafia a tendência que em geral temos de objetivar o corpo e seus processos, a qual provavelmente é resultado da forma cartesiana com que usualmente compreendemos a realidade (fazendo com que projetemos sobre ela a distinção entre corpo e mente) –, *embodiment* não se refere ao modo como nosso corpo e seus processos se conformam ou se ajustam aos significados culturais. *Embodiment*, na perspectiva em que estou me baseando, diz respeito às interações que o corpo mantém com as várias dimensões da vida social “através de manifestações espontâneas e sem conteúdos preordenados” (Csordas, 1990:15). Esta condição é indicada por Csordas como pré-objetiva: momentos da experiência social não marcados pela objetificação, quando os “conteúdos culturais ou sociais” de que o corpo se constitui se encontram mobilizados livremente na condição de sujeito na experiência. Por isso é que sustentar a análise da experiência da diabetes com o paradigma do *embodiment* não significa avaliar em que medida, por exemplo, os diabéticos adotam as práticas do cuidado de si segundo as orientações que recebem – o que seria o mesmo que avaliar o grau de objetificação dessas práticas em seus corpos e estilos de vida. O que interessa é explorar o diálogo que o corpo mantém com os saberes e práticas que lhe são propostos. Interessa dar uma atenção especial às reações que essas práticas e saberes despertam nas pessoas que têm diabetes, acreditando que elas têm algo a dizer sobre os valores e as sensibilidades sociais que de fato estão sendo desafiados.

Como diz Csordas, “The manifestations are original acts of communication which nevertheless take a limited number of common forms because they emerge from a shared habitus” (Csordas, 1990:15).

Foi para explorar as “manifestações espontâneas e sem conteúdos pré-ordenados” que o corpo apresenta em suas experiências com a diabetes que lancei mão da noção de estética da experiência proposta por Desjarlais (1993).

Ainda que a proposta do trabalho não tenha sido a de explorar a experiência com a diabetes a partir do corpo *per se*, mas sim das formas de sociabilidade entre diabéticos; a pesquisa mostrou que as representações acerca das interações sociais e das experiências de

sofrimento com a enfermidade podem ser relacionadas a determinadas sensibilidades que têm raízes no corpo. A idéia da “sensibilidade corporal” me fez pensar que trabalhar os dados por meio da busca de princípios estéticos poderia favorecer a consideração de dimensões difusas que apareciam nos relatos, e que pareciam não ter uma relação direta com a experiência da diabetes em si mesma, mas que a remetiam ao âmbito das relações sociais dos sujeitos. E foi o trabalho de Desjarlais que apontou a possibilidade de situar a dor em um sistema de valor estético, de modo a relacioná-la a valores últimos da sociedade; os mesmos que configuram e dão tonalidades locais aos comportamentos, experiências e formas da vida social.

O objetivo deste capítulo é, assim, explorar o modo como os relatos sobre os incômodos e aflições compartilhados nos grupos de psicoterapia falam sobre princípios estéticos arraigados na experiência corporal, os quais caracterizam as formas e configurações das interações sociais. Através desta perspectiva é possível relacionar as perturbações e sofrimentos sentidos nas interações da vida social com aquelas localizadas no corpo.

Deste modo, a experiência com a diabetes parece dialogar com um sistema de valor estético que dá forma e constringe o modo como deve ser, por exemplo, uma boa avó, uma boa mãe, um bom trabalhador ou uma boa família. Os relatos analisados tratam de gostos, valores e emoções com as quais os atores compõem e avaliam suas ações e a dos outros no contexto cotidiano da vida social.

A reelaboração das emoções no processo de tornar-se diabético

Como mostrei no capítulo anterior, a abordagem psicossomática que marca as atividades dos grupos na associação, tem no estímulo aos relatos sobre as emoções uma dimensão central. O pressuposto dessa abordagem é que a preocupação com o bem-estar psicológico, emocional ou mental, devem compor o leque de preocupações do cuidado com a diabetes.

emoção: o engajamento do corpo como self

Tratando da relação entre estado emocional e predisposição para a ação no contexto social, Margot L. Lyon e Jack M. Barbalet (2001) apontam o papel das emoções como sendo o de moverem as pessoas através de processos corporais, estabelecendo a intersecção entre a

ordem social e a ordem individual (p.63). A consideração do papel que as emoções têm nas relações sociais permite uma aproximação com o *embodiment*.

An adequate understanding of social agency requires a concept of embodied agency. This is because emotion, which is necessarily embodied, functions in social processes as the basis of agency. Emotion has a role in social agency as it significantly guides and prepares the organism for social action through which social relations are generated. The body cannot be seen merely as subject to external forces; the emotions which move the person through bodily processes must be understood as a source of agency: social actors are embodied (Lyon e Barbalet, 2001:50).

A questão que se coloca para os autores é a de que a capacidade humana de agência social, para contribuir seja individualmente ou coletivamente para a construção do mundo social, advém precisamente das experiências de *embodiment* vividas pela pessoa (p.54). A emoção seria precisamente o meio pelo qual os corpos alcançam uma ontologia social através da qual as instituições são criadas (p.56). Diferentemente da perspectiva de apenas experienciar nossos corpos como objetos externos de nossa posse, ou mesmo como um ambiente intermediário que circunda nosso ser, a emoção caracterizaria a fusão do *eu* com o *corpo* – a experiência de si simultaneamente *no* corpo e *como* corpo (p.54).

Nesse sentido, os autores consideram necessário lembrar a diferença que Levy (1984) estabelece entre sentimento e emoção para enfatizar a idéia do engajamento do corpo como *self*:

Levy shows that emotion engages the body not as a subject of self but as self; the self is embodied. In Levy's account feelings are an awareness which do not involve 'the self' whereas emotions do. On this criterion, to say 'my foot hurts' indicates a feeling (of pain), whereas to say 'I am in pain' indicates an emotion (Lyon e Barbalet, 2001:57).

Seguindo a sugestão subjacente a essas considerações, os relatos das emoções trazem questões que falam sobre o laço entre o corpo e o mundo social, através de um conjunto de princípios estéticos presentes nas representações acerca das experiências vividas.

O trabalho de análise neste capítulo tem muita proximidade com o que Csordas afirma sobre o modo como o paradigma do *embodiment* procura se aproximar do corpo: "There is not a special kind of datum or a special method for eliciting such data, but a methodological attitude that demands attention to bodiliness even in purely verbal data such as written text or oral interview" (Csordas, 1999:184).

as emoções fazem o corpo adoecer

Em uma das sessões do grupo Corpo e Mente **Cátia** sugeriu que Elisa provavelmente ficava corada nas conversas por se cobrar de ser sempre correta – assim, o corpo intervinha para lembrar-lhe “que era uma pessoa normal, e que também errava”. Da mesma forma, a psicóloga dirigira-se a Zeca, chamando-lhe a atenção sobre seu excesso de cuidado com a limpeza da casa, propondo que seu problema cardíaco estivesse ligado a uma postura muito rígida em sua vida. Nesta mesma ocasião, uma participante afirmou que a doença lhe dera “um breque”, pois ela era muito preocupada em dar conta de todos os afazeres domésticos.

Os associados são estimulados a uma observação mais atenta da relação que seu corpo mantém com seu modo de ser. As considerações elaboradas no grupo apontam a necessidade de revisão das posturas e dos valores causadores de determinadas experiências emocionais tidas como perturbadoras do bem-estar e, conseqüentemente, perturbadoras da saúde.

Tratar das emoções é, no entanto, colocar foco nas relações familiares. Grande parte dos relatos nos grupos está relacionada a elas, sendo que alguns temas se repetem com maior freqüência. A homogeneidade do grupo com relação ao curso da vida – aposentados, entre 48 e 90 anos, avós – e também com respeito ao sexo – a maioria é de mulheres –, certamente cumpre um papel importante na reincidência dos temas tratados. Apesar de a grande maioria dos participantes dessa pesquisa morarem só, a referência aos filhos e netos é recorrente.

A referência aos filhos se faz presente através (1) das preocupações com sua realização profissional e com seus mal-estares; através (2) das relações de obrigação mantidas com eles – como, no caso mais freqüente, o cuidado com os netos; (3) dos conflitos nas relações pessoais – quando os pontos de vista são divergentes ou quando são apontados como “pais/mães ausentes”, o que engendra sentimentos de fracasso –; e também através (4) das situações de convívio que a manutenção das relações de parentesco enseja – as visitas, reuniões festivas ou temporadas de convívio no período de férias. A idéia de que os filhos representariam a “fraqueza” da pessoa – a despeito de sua condição independente, e de não estar mais morando na mesma casa – foi expressa de forma contundente nos relatos de uma das reuniões do grupo, produzindo o reconhecimento geral dos membros. Pude constatar o quanto esta idéia se harmonizava com outros relatos que costumava presenciar no grupo – os filhos eram objeto de grande preocupação por parte dos associados, as situações de

sofrimento ou as dificuldades dos filhos causavam grande sofrimento e infelicidade dos pais. Essa condição marca profundamente a identidade dos participantes dos grupos, e estrutura a prática associativa entre eles.

Cuidar dos netos é uma atribuição importante na relação que muitas associadas mantêm com seus filhos e filhas. Esta atividade é uma das que freqüentemente causam a ausência às reuniões na associação. Algumas vezes essa ausência é prolongada, como quando implica ajudar a filha que mora longe com seu recém-nascido, ou quando a filha ou a nora trabalham fora.

O vínculo familiar e o teor dos laços de apoio aos quais as mulheres do grupo se encontram envolvidas mostram como, através da maternidade, o cuidado com o outro é uma condição que marca profundamente suas experiências, seus saberes e suas sensibilidades.

Elisa perguntou sobre sua resistência em jogar fora determinadas roupas (...) Disse que volta e meia, quando “arruma as gavetas”², olha para as roupas e não tem coragem de jogá-las. Contou que logo após a morte de seu marido, saiu certo dia para comprar roupas e comprara muitas roupas que jamais chegou a usar. Tratavam-se de roupas que não combinavam com seu estilo usual de se vestir: coloridas, brilhantes, extravagantes. Mantinha essas roupas por anos guardadas, e volta e meia as revisitava. Perguntou por que não conseguia se desfazer delas. Juntas, ela e a psicóloga, concluíram que o ato de gastar dinheiro de modo extravagante se relacionava diretamente à morte do marido, que restringira essa prática em vida. Elisa confirmou que depois que seu marido se aposentara ela se determinara em não brigar mais com ele por causa de dinheiro – ele tinha a tendência de ser muito contido com os gastos. Sendo assim, sua atitude de ir às compras refletia a libertação desta contenção à qual tinha se imposto para não contrariá-lo (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 04/06/07).

A imagem da vida conjugal como uma forma de restrição no comportamento das mulheres se repetiu de forma significativa em alguns dos relatos que colhi nas reuniões dos grupos. Algumas vezes a expressão “ser submissa” é acionada para definir a situação freqüentemente colocada no passado: “eu era submissa”, “fui submissa”; e em relação à qual se constrói um quadro contrastante na referência aos hábitos e condições de vida atuais. A própria participação nas atividades da associação faria parte deste quadro de rompimento.

“Só não digo que me arrependo de ter casado porque tive meus filhos. E os filhos valem qualquer sacrifício” – esta foi uma afirmação acompanhada de manifesto assentimento

² Diverti-me muito quando Elisa fez um reparo brincalhão sobre o “arrumar as gavetas”: “É porque a gente é assim: se não sai para nenhum lugar, vai arrumar gaveta” (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 04/06/07).

entre os participantes de uma das reuniões do grupo. Cleide comparou a condição de casada à do convento em que permanecera dos 14 aos 22 anos antes de casar, na qual se submeteu a uma série de restrições. Exemplificando, contou que nem mesmo podia usar calça comprida – “nem sei como fui usar calça”. Dentre outros acontecimentos colocava a diabetes como um dos fatores de sua transformação, pois a participação nas atividades da associação fazia parte de sua rotina semanal, “onde fiz muitos amigos”, que dividia com outras atividades também de cunho associativo, de amizade e lazer.

A maternidade se afigura como uma instituição inquestionável, cujo valor se sobrepõe ao que é dividido como a condição de tolhimento de liberdade e expressão da vida conjugal.

Mesmo nos casos em que a idéia de submissão não descreve uma leitura crítica da relação matrimonial vivida, a viuvez pode ser avaliada numa chave positiva quanto ao ganho de liberdade e autonomia que seu advento representou. Lembro-me claramente da ênfase com que Bárbara se referiu à sua condição de autonomia depois do falecimento do marido. Contara que certa vez viu-se sozinha na rua e observara para si mesma “Eu estou sozinha!”. Quando, no meio da conversa, eu lhe disse que iria atravessar a rua para comprar uma lã mais fina para fazer o sapatinho que estava me ensinando a fazer, ela ofereceu-se para me acompanhar. Perguntando se não atrasaria seu caminho ela respondeu: “Posso ir aonde eu quiser!”. Com isso enfatizava a idéia de que nada a prendia. Continuou contando que logo que enviudara (há cerca de 10 anos), uma amiga a estimulara a voltar a lecionar, o que de fato fizera.

emoções e sensibilidades: corpo e experiência com a diabetes

Como visto no capítulo anterior, é esperado do diabético o engajamento no aprimoramento pessoal através da atitude reflexiva acerca de si mesmo. Seus relatos tratam de algumas de suas dificuldades que essa atitude traz para a manutenção de suas relações sociais, apontando duas perspectivas em conflito na fase de vida atual dos membros do grupo pesquisado: por um lado, o horizonte de uma vida caracterizada pela individualidade e pelo cuidado de si (cujo reforço os grupos de psicoterapia na associação estimulam); por outro, a manutenção de uma postura mais voltada para o apoio ao outro, nos moldes dos valores e sensibilidades com que sempre orientou suas relações familiares.

Algumas situações relatadas pelos associados retomam a discussão em torno das categorias “boazinha” e “orgulhosa”, que se concretizavam como dicotômicas na descrição de comportamentos movidos por disposições *extremas*.

Como contou certa vez, muitos da família de Maria a tinham como confidente, tomavam-na como uma pessoa calma. Ela mesma preferia não ficar sabendo de nada, ficava “na dela: entra por um ouvido e sai pelo outro”. As discussões no grupo Corpo e Mente tendiam a chamar a atenção para a relação da diabetes com a manutenção de um comportamento passivo diante dos outros. Assim foi interpretada a resistência de Maria a rejeitar a condição de confidente e enfrentar o impacto dessa atitude sobre a relação com os familiares. A “boazinha” seria aquela pessoa que “só dá”, atitude que acabaria por caracterizá-la como pessoa “amarga” ou “azedada”. Esta definição se ajusta a um quadro que compõe a representação da pessoa dedicada ao cuidado com o outro – o filho, marido, amigo – que, conseqüentemente, implicaria uma atitude de “descuido” para consigo mesma.

Em sua pesquisa em bairros pobres em Avellaneda, Província de Buenos Aires, Argentina, Pittman (1999) nota que para as mulheres o papel de cuidadora é central no modo como elas explicam tanto o aparecimento da diabetes como a razão pela qual não se tratam adequadamente. Não poder suprir as necessidades dos filhos lhes causam “nervios” (Pittman, 1999:9). A diabetes é entendida como conseqüência desta situação. De outro lado, entre os dados da autora, o autocuidado é mencionado como egoísta, contraposto à atitude materna e à disposição de ajudar as pessoas: “Yo creo que ser madre te condiciona. Dejá de ser, para vivir por el outro”, argumenta uma das entrevistadas da autora (p.19). Sob condições de carência, as mães muitas vezes sacrificam suas necessidades próprias optando por comprar o alimento para os filhos.

Semelhantemente, a atitude “boazinha” de Maria, como definida pela psicóloga, a impedia de se recusar a atender às necessidades do outro. Por seu lado, Maria manifestava a preferência pela condução, digamos assim, pacífica, da relação. A sugestão para que mudasse sua postura e não atendesse à expectativa dos familiares fora recusada quando disse preferir não fazer caso e continuar com o papel de confidente, mantendo uma atitude indiferente, como argumentou. Da mesma forma, Maria não se negava a dar assistência à filha no cuidado com os netos, ainda que se sentisse indisposta para tal, ou não concordasse com a dependência expressa no comportamento dela.

Recordando a atitude “má” de Selma quando explicou como começou a manifestar a tendência a “ficar orgulhosa” (Cf. p.156), é interessante atentar para a forma como lhe eram estranhas as emoções que sentia aflorar em si quando disse que começou a culpar as pessoas que dependiam dela, apresentando uma tendência forte de “ficar orgulhosa” – referindo-se a um comportamento menos gentil ou atencioso para com o outro. Disse: “Quando entro em crise eu mesma não me reconheço, tão má e orgulhosa eu fico”.

Num certo sentido, a irrupção do temperamento *mau* se apresenta como estando fora do controle da própria pessoa, evocando exemplarmente a condição da *embodied agency*, tal como Lyon e Barbalet (2001:50) apontam: a emoção engajando o corpo como *self*. Naquele momento, o corpo é sujeito. Mesmo que para Selma a explicação para seu comportamento seja desconhecida, tomando-o como um descontrole (já que a situação se caracteriza enquanto pré-objetiva), a questão é que este mesmo comportamento está absolutamente coerente com o rompimento vivido com o quadro de relações que mantém com amigos e familiares: não é mais submissa, não é mais super-mãe, não vai mais tolerar a falta de reciprocidade de sua amiga.

Aqui é possível distinguir bem o sentido de *embodied agency*, referido acima, que não deve ser confundido com simplesmente *agency*, pois a análise que estou propondo se dá na perspectiva do *embodiment* (assim como no caso de Lyon e Barbalet). A situação que Selma descreve é exemplar porque ilustra bem o modo como os valores estéticos estão incorporados na experiência visceral dos atores sociais (Desjarlais, 1992:1105). A forma sensória com que ela expressa sua emoção dialoga, ao inverso, com um sistema de valor que padroniza o bom comportamento nas relações familiares em particular, e nas relações de modo geral, onde a suavidade da solicitude e a generosidade aparecem como centrais.

A emoção que Selma não reconhece em si mesma é tida como contraposta à disposição de “boazinha”. Se considerarmos “ser orgulhosa” e “ser boazinha” como emoções ligadas às representações acerca dos comportamentos ideais de esposa e de mãe, conforme indicam os relatos coletados, então podemos de fato encará-las como diferentes formas de engajar o corpo na ação. Ser “boazinha” predisporia à uma ação consoante às convenções sociais, facilitando a atitude voluntária aos esforços necessários para o cuidado dos filhos, por exemplo; e seria complementar à capacidade de mobilização pronta e voluntária para “se virar” com o cuidado deles, sem recorrer às avós para ajudarem na tarefa.

Estamos exatamente diante da realidade descrita por Bourdieu, quando fala da “necessidade social tornada natureza, convertida em esquemas motores e em automatismos corporais”, palavras às quais me referi no início do capítulo. Determinadas disposições primárias do corpo estariam, na verdade, refletindo valores últimos de nossa sociedade. Sensibilidades que caracterizam as formas de interação social, e, conseqüentemente, a forma como a pessoa sente os conflitos e a dor. Se, como diz Desjarlais (1992:1109), “notions of what makes a good ‘person’ or ‘relationship’ frame experiences of body, family and society”, então estes critérios são os mesmos que discernem sobre um corpo enfermo, uma pessoa orgulhosa, uma família desunida.

Verônica, que participava da sessão do grupo Corpo e Mente afirmou “A diabetes me ensinou a reagir”³. Sem explicar exatamente o modo como se operara a transformação, exemplificou com o contraste entre sua educação religiosa e sua disposição atual para defender-se das pessoas: em lugar de relevar mal-entendidos ou ofensas, atualmente fazia questão de reagir e expressar indignação ao sentir-se ofendida por outras pessoas. Ainda que as situações referidas de Maria (“boazinha”), Selma (“orgulhosa”) e Verônica (que não “sai de boba”) sejam diferentes, o importante a reter é o papel da disposição emocional que torna o indivíduo capaz de desafiar determinadas relações que passam a ser percebidas como insatisfatórias. A atitude orgulhosa representaria uma forma de negação ou rompimento das relações; “não ser boba” representaria um protesto, uma reação a uma ofensa. Ainda que possam se constituir por formas desvalorizadas socialmente, esses comportamentos encontram inteligibilidade com a doença, são tidos como expressão de um corpo, ainda que sob o espanto com que a própria pessoa os descobre em si.

Outros temas que aparecem nas discussões entre os associados, e que são relacionados a disposições emocionais, também nos dão pistas sobre as sensibilidades que constroem os comportamentos tidos como adequados nas relações com o outro, e apontam inclusive mais diretamente um conjunto de disposições corporais que devem caracterizar esses comportamentos. É por isso que achei importante me referir aqui ao tema da depressão e da solidão.

³ *Cátia* comentava momentos antes sobre como a dificuldade com a afetividade marcava a experiência do diabético – o doce remetia ao afetivo. A tendência de reprimir a agressividade era uma característica da experiência das pessoas diabéticas. (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 04/06/07).

Os relatos dos associados relacionam a depressão ao “não ter ânimo para nada”, ao “se largar”, ao “não querer sair da cama”. Comentou-se certa vez sobre a antiga postura de não tratá-la como uma doença: a prima de uma participante chegava a apanhar dos pais, que não compreendiam o problema. Outra associada reconheceu que só não sucumbiu à depressão por causa dos filhos: “Na época eu pensava: ‘não posso me largar, tenho que cuidar dos meus filhos’”.

O *ethos* da mãe se relaciona com um controle muito grande sobre os desejos pessoais, sendo-lhe negada a constituição de um campo de atenção para si mesma. Diante disso, não é de se estranhar que o estado depressivo se afigure como uma espécie de veleidade, uma condição muito pessoal, que só roubaria a atenção que a esposa e mãe deve dirigir às necessidades do outro, solícita e generosamente.

Alguns comentários colhidos entre os associados mostram mães inconformadas com o estado depressivo dos filhos, a despeito destes terem “sucesso na vida”, ou estarem tranqüilos com relação ao trabalho – como no caso de terem passado em algum concurso. Pensavam que os filhos precisavam ser mais “batalhadores” para enfrentarem os problemas – lidarem com as “puxadas de tapete”, com as condições de um salário menor, ou com os rompimentos amorosos, por exemplo.

O comportamento da pessoa com a depressão tem um sentido negativo que evoca imagens contrárias à representação da “pessoa batalhadora”, que pode ser entendida como aquela que “não se larga” e que dá conta do cuidado com os filhos; que enfrenta e supera os problemas; que tem sucesso na vida; que não é dependente do afetivo.

A imagem do movimento, da atividade constante, que a idéia de “ânimo” evoca parece estar no centro da representação acerca da depressão. Para mim esta idéia ficou clara quando uma associada relatou o caso de sua cunhada que estava com depressão: ela deixara de desempenhar suas atividades rotineiras, para grande consternação do marido e demais parentes. Ela “ficava na cama o dia inteiro e não tinha ânimo nem para tomar banho”.

Entre as representações dos relatos dos diabéticos pesquisados, a depressão aponta para uma espécie de monstruosidade, por assim dizer⁴. Ela provoca a rejeição ainda que seu sentido não seja objetivado completamente. Representa algo que, ainda que de forma vaga e

⁴ Elisa disse certa vez ao grupo que não gostava de ouvir a palavra depressão: “Não sei... bate com algo da gente...!” Demonstrava não saber ao certo porque sentia o incômodo. Para ela, a palavra em si mesma lhe provocava uma sensação ruim.

indefinida, as pessoas evitam falar sobre, ou encarar. Desta forma, a depressão demonstra não encontrar inteligibilidade no contexto das relações sociais assumidas. Ou talvez as ameace muito perigosamente, por contrapor-se a valores básicos que as sustentam. Algo parecido com a referida reação de estranhamento de Selma quanto ao seu estado “orgulhoso”. Assim como a “paralisia” no corpo de Selma se associou ao aparecimento de sua atitude “orgulhosa” – ligada à súbita indisposição para com “os que dependiam dela”, e com o distanciamento do comportamento de “super-mãe”, “super-mulher” – a depressão significaria o não engajamento do corpo nas atividades relacionadas aos papéis que devem ser desempenhados; o abandono das responsabilidades; a recusa à troca e, em última instância, a impossibilidade de relação – o corpo se fecha para o outro.

A imagem bem nítida em torno dos comentários sobre os casos de pessoas com depressão na família evidencia exatamente a perda da capacidade de ação: o “se largar”, e “largar” o cuidado com o outro. O quadro que talvez pudesse ser considerado como de “hiperatividade” – dos que “se deixam de lado” para dedicarem-se com afinco ao trabalho ou às responsabilidades de “super-mães” e “super-mulheres”, ou de pessoa trabalhadora e “batalhadora” – se opõe à “paralisia” representada pela depressão.

Uso aqui o termo “hiperatividade” como forma de enfatizar o caráter patológico com que a disposição de viver *para o outro* se afigura para a ética que orienta a atitude do cuidado de si que os diabéticos são estimulados a assumir. É nesse sentido que estabeleço um paralelo com as observações de Thomas Ots (1990) sobre a percepção das perturbações na medicina tradicional chinesa: os pacientes que ele próprio considerava depressivos não eram caracterizados pelos médicos tradicionais como suspeitos de estarem emocionalmente perturbados. Suas queixas a respeito de desconforto abdominal seriam definidas somaticamente como relacionadas com má nutrição pelos médicos chineses. Trabalhando com a metodologia fenomenológica das percepções corporais, Ots considerava muitos desses pacientes mais seriamente perturbados do que aqueles rotulados de neurastênicos, constatando, conseqüentemente, que no contexto chinês “quiet and introverted patients fit the culturally transmitted value of harmony so well that they are not evaluated as suffering emotionally” (Ots, 1990:52).

Ser batalhadora, super-mãe ou super-mulher e dedicar-se inteiramente ao trabalho estaria em ressonância com valores sociais apreciados no contexto das relações familiares e

do trabalho e não poderiam, pelo menos até algum tempo atrás, ser considerados como *patológicos*, mas passam a ganhar novos significados como expressão da diabetes. Nas práticas associativas, esses comportamentos são interpretados negativamente, uma vez que se contrapõem ao cuidado de si.

A transformação mais recente das formas de arranjo familiar, a partir das gerações dos filhos, demonstra ter reflexos profundos nos conflitos vividos pelo grupo de diabéticos estudado. Suas vidas são caracterizadas por certa desestabilização nos padrões de apoio. Deste modo, os arranjos em novos padrões de relacionamento passam a requerer novas formas de sensibilidade e engajamento emocional e de percepção do outro. Essas mudanças se mostram perturbadoras, pois desafiam disposições já arraigadas e que caracterizaram toda uma experiência de vida.

Como já comentei anteriormente, alguns trabalhos apontam as ligações da diabetes com fatores de ordem sócio-político-econômicos. Scheder (1988, Cf. p.7) e Ferreira (1996) se referem ao caráter reducionista da biomedicina, que limita o tratamento da diabetes aos sintomas em si mesmos, deixando de direcionar os esforços às reais condições de vida que estão na origem da incidência da doença.

Ferreira (1996) problematiza o paradigma que prevalece na prática biomédica moderna desde o século XVII. Em lugar de tomar a doença como uma forma do corpo readquirir harmonia ou equilíbrio, conforme a perspectiva da medicina hipocrática grega desenvolvida a partir do século V a.C.; o foco atual da pesquisa e da terapia da diabetes tem se concentrado nos sistemas endócrino e digestivo, sendo o sistema nervoso deixado para trás (p.176) – descartando-se aspectos que também, segundo a medicina hipocrática, deveriam ser levados em conta na avaliação das causas do mal-estar: o modo de ser do paciente, o meio ambiente e o modo de vida. Como constata a autora, contrariando o paradigma prevalecente da prática biomédica, a conclusão de vários estudos conduzidos nas décadas de 70 e 80 é de que a diabetes é uma doença relacionada à desordem psicológica causada pelo estresse de processos de adaptação ou ajustamento social (p.191). A autora mostra como as narrativas Yurok atestam a insatisfação com o tratamento da diabetes, quando dizem sentir que a causa de seus males persiste, a despeito do alívio circunstancial trazido pelos medicamentos (p.183). “Why has biological ‘evidence’ been favored to the detriment of the social, political and economic aspects of the disorder?” (p.204). Essa questão remete o leitor do trabalho de

Ferreira (1996) ao duro processo de violência, exploração e injustiças sociais que caracteriza a história dos Yurok e que pesam enormemente sobre suas condições atuais de existência: altas taxas de desemprego e de prisões, predominância do regime de internatos, baixos níveis educacionais, má nutrição, migração da reserva para a cidade. Processo que se inscreve profundamente na percepção de corpo deste povo, e que marca as 16 genealogias apresentadas no trabalho. Os principais males físicos sofridos pelos Yurok – diabetes, doenças do coração, alcoolismo e uso de drogas – marcam os indivíduos nascidos no final do século XIX, caracterizando a deterioração do quadro da saúde do povo Yurok a partir da primeira metade do século XX (p.93 e 95).

Em *Corpo e história do povo Yurok* (1998) a mãe de uma das interlocutoras de Ferreira teria sido uma das primeiras mulheres Yurok de sua geração a desenvolver diabetes e câncer – “Como a maioria das crianças Yurok nascidas na primeira metade do século XX (...) [ela] passou oito anos confinada num internato para índios do governo norte-americano. Depois disso, passou a trabalhar de doze a quatorze horas por dia na indústria pesqueira, enlatando salmão” (Ferreira, 1998:71). Nas narrativas do Yurok é freqüente a associação do agravamento da diabetes às condições adversas de vida e aos traumas sofridos: morte prematura ou incapacitação de parentes em brigas de bar, histórico de acidentes na atividade madeireira ou desastres automobilísticos (Ferreira, 1998:71).

O desajuste do aspecto afetivo; a tensão entre a ação, ou reação, e a passividade apontada pela dificuldade das negociações com os familiares; a atitude de “só dar, só dar”, evidenciando um desequilíbrio no padrão de troca, todas essas questões se encaixam no quadro mais amplo das posições *extremas*, com que *Cátia* chama a atenção do grupo. Reorientar esta disposição para valores, sensibilidades e emoções menos perturbadores e mais “saudáveis”, por assim dizer, implica, como visto no capítulo anterior, uma atitude reflexiva do sujeito, o autoquestionamento, a autoanálise. Este processo passa pelo corpo, o qual deve ser “aterrado”, serenado, relaxado – como *Cátia* descreve o efeito de determinados trabalhos corporais.

A *solidão* é um outro tema central nos relatos dos diabéticos sobre suas perturbações. O empenho no envolvimento em atividades sociais é uma motivação importante na iniciativa de participação associativa que caracteriza o grupo de diabéticos pesquisado, como já referido anteriormente (capítulo 1). O objetivo agora é de aprofundar a compreensão acerca

da motivação para a realização de novas atividades no contexto da redefinição das relações familiares.

O relato de Ofélia foi para mim um dos mais incisivos no que diz respeito ao papel que as atividades associativas desempenham num contexto de abalo produzido pela desagregação familiar na velhice. Ela começou a freqüentar a associação por estímulo de Cleide⁵. Logo em suas primeiras participações no grupo Corpo e Mente, Ofélia contou que participava do grupo da terceira idade da Associação de Funcionários Públicos há 20 anos, e que através dele é que reencontrara a “alegria de viver”. Por causa de seu enviuvamento ficara um ano inteiro sofrendo. Contou que quando a convidaram pela primeira vez a participar do grupo sua reação foi de pronta rejeição. “Eu não queria me distrair, eu queria sofrer!”, explicou. Depois de um tempo, porém, resolveu participar com sua irmã, e desde então vem sendo assídua no grupo. Comentou que faziam viagens e se divertiam muito e foi logo convidando seus ouvinte para conhecer o grupo.

A dispersão dos laços familiares é uma imagem latente nas manifestações de tristeza pela solidão atual. A lembrança saudosa da “casa cheia” por ocasião das visitas de familiares, embargara a voz de Vitória em um de seus relatos ao grupo. Deste quadro faz parte a condição de independência dos filhos – “os filhos casaram e foram cada um para um canto”–, ou mesmo de indiferença ou desamparo por parte destes, e a ausência do marido – na condição de viúva ou separada.

Por outro lado, o morar só torna-se um desafio a mais para o enfrentamento dos sofrimentos que a diabetes traz. A falta do apoio se torna uma angústia muito presente. Alguns encontram apoio suficiente na associação através da compreensão dos riscos da *hipo*, por exemplo. Este é o caso de Melissa, que relatara no grupo já ter desmaiado duas vezes em casa, sem saber que suas crises de *hipo* poderiam ter sido fatais. Como reconhecia, depois que aprendera sobre a diabetes na associação, passara a se cuidar melhor e afastara este risco. Zeca, por outro lado, mostrava-se atormentado pelo problema do coração e empenhava-se em estabelecer moradia na casa de algum parente.

⁵ Ofélia e Cleide se conheciam da Associação dos Funcionários Públicos. Ofélia andava devagar com o auxílio de uma bengala que a ajudava a “se firmar”. Com 90 anos de idade, morava só no bairro de Vila Mariana, não muito distante da associação. Como contou certa vez que a encontrei a caminho da associação, contava com o amparo de uma acompanhante, a qual dispensava quando saía com suas amigas.

Em seu estudo sobre a moralidade dos pobres em um bairro de São Paulo, Sarti (1994) salienta que “A família, pensada como uma ordem moral, constitui o espelho que reflete a imagem com a qual [os pobres] ordenam e dão sentido ao mundo social” (p.7). Para a autora, a família é fundamentada por um princípio de obrigação moral com o qual seus membros se definem como comprometidos entre si: “... são da família aqueles com quem se pode contar, isto quer dizer, aqueles que retribuem ao que se dá, aqueles, portanto, para com quem se tem obrigações” (p.114).

Salienta a autora o caráter difuso da obrigação moral familiar, a partir da qual a reciprocidade não se pauta pelo interesse explícito ou pela troca imediata, mas pela confiança (p.115). Neste contexto “... os pais que *criam* e *cuidam* são merecedores de profunda *retribuição*, sendo um sinal de ingratidão o não *reconhecimento* desta contrapartida” (Sarti, 1994:109).

O padrão moral desenhado por Sarti (1994) faz parte do percurso familiar vivido pelo grupo pesquisado, e por isso é que, diante dos novos contextos de sociabilidade definidos pela condição de diabéticos, eles são instados a relativizar as formas de ser que os predisuseram ao compromisso com as obrigações morais da família enquanto projeto coletivo. A congregação em associações não pressupõe apenas o simples restabelecimento de relações no mesmo padrão daquelas que se desagregaram ou se transformaram. Os profissionais que orientam sobre os cuidados com a diabetes evocam um padrão diferente de envolvimento nas relações sociais, o qual implica a preeminência do cuidado de si. Os hábitos alimentares, os horários dos medicamentos e do monitoramento da glicemia, a prática de atividade física, instauram, nas situações sociais referidas, a ênfase no *eu*, em lugar da ênfase no *outro*.

a reestruturação das relações

“Aprender a ser só junto com os outros”. Essa foi a idéia com que me deparei no esforço de encontrar um sentido para a ética que caracteriza a condição do bom diabético. Alguns excertos das discussões do grupo (já referidos antes) me levaram a ela: “Ninguém pede para alguém morrer junto”; “Você nasce só e morre só”; “Ninguém cuida de ninguém, somente a própria pessoa decide se cuidar”. Em uma passagem muito significativa dessas discussões, anotei em meu caderno de campo:

A cada pessoa cabe perguntar-se “O que é importante para mim?”. A essa colocação seguiu-se a sugestão de que esta atitude deveria se dar mesmo diante do cuidado com os filhos. O comentário advertia sobre a dedicação excessiva aos filhos. Quer dizer, mesmo se tratando dos próprios filhos, ainda se manteria a necessidade de buscar realizar aquilo que é importante para si; procurando, então, a melhor forma de equacionar as duas coisas (...) A conclusão que se encaminhava era a de que preservar a individualidade não ameaçava ou seria contrária à dedicação à família (Caderno de Campo, Grupo Corpo e Mente, 12/03/07).

A perspectiva proposta infla de tal forma a dimensão do *eu*, que a torna de certa forma incompatível com as disposições relativas à experiência das relações familiares tais como foram vividas no passado. A *mãe cuidadora* deve ceder lugar para o sujeito centrado em si, ocupado consigo. A predisposição do sujeito que assume a responsabilidade do cuidado de si provavelmente soa por demais egoísta para quem diz que “os filhos valem qualquer sacrifício”. Este novo *eu* parece vir à tona para que seja constatado o quanto se errou na forma de se conduzir no passado, ao “deixar-se de lado” para ir ao suporte das necessidades do outro; enfim, quão errado foi o que parecia o mais certo e valorizado a fazer: “Eu era submissa, eu era super-mãe, super-mulher”. Um *eu* que dá um tom agudo ao deslocamento de referenciais que se apresenta como solução para a experiência da solidão, ao propor uma experiência individual mais autônoma do sujeito que se ocupa mais com o cuidado de si mesmo.

É preciso chamar a atenção para o fato de que este quadro não deixa muito espaço para se considerar que ficar velho ou doente implica uma condição de dependência. Esta questão é problematizada em *A Reinvenção da Velhice*, trabalho em que Guita Grin Debert (2004) considera o modo como a recente ressignificação da velhice no contexto brasileiro se inscreve em processos de reprivatização, nos quais determinadas preocupações sociais são transferidas para a esfera de responsabilidade do indivíduo:

“A nova imagem do idoso não oferece instrumentos capazes de enfrentar a decadência de habilidades cognitivas e controles físicos e emocionais que são fundamentais, na nossa sociedade, para que um indivíduo seja reconhecido como um ser autônomo, capaz de um exercício pleno dos direitos de cidadania. A dissolução desses problemas nas representações gratificantes da terceira idade é um elemento ativo na reprivatização do envelhecimento, na medida em que a visibilidade conquistada pelas experiências inovadoras e bem-sucedidas fecha o espaço para as situações de abandono e dependência” (Debert, 2004:15).

A apreensão de Zeca pelo agravamento de suas perturbações aumentava à medida que estas o faziam confrontar-se com a condição de falta de apoio que sentia por morar só e longe dos parentes. Deveria, entretanto, concentrar-se em controlar o medo, a preocupação. Assim também o sentir-se só, ainda que na condição de idoso, deveria dar lugar à busca de novas amizades e ao envolvimento com atividades prazerosas, como parte de um processo de acentuação da individualidade. Nesse referencial, os fracassos na mudança para um estilo de vida mais independente, saudável e feliz tem suas raízes na atitude resistente do próprio indivíduo, preso às manias, à teimosia ou à compulsão, como foi visto no capítulo anterior⁶.

Da transformação rumo ao novo eu faz parte uma atitude crítica com relação aos valores transmitidos socialmente. A capacidade de fazer suas próprias escolhas é central. É preciso que a pessoa conheça a si mesmo, descubra seus gostos, descubra o que lhe dá prazer⁷.

Em um exemplo de como as relações familiares podem tomar novas formas mediante a complexidade de novas “vontades” e “necessidades” que a experiência do eu passa a ter, a idéia do “contrato” como a de um acordo em torno de limites claros da relação de troca entre os familiares foi certa vez evocado por um médico que ministrava uma das palestras de sábado⁸. Ele comentava a insatisfação de uma de suas pacientes porque sua mãe (que a assistia nos cuidados com o neto recém-nascido) tomava a frente em todos os cuidados com o neto, impedindo ela própria da experiência dos primeiros cuidados com o filho. O palestrante sugeriu que seria necessário que sua paciente estabelecesse um acordo com sua mãe, no sentido de deixar claro o tipo de ajuda que esperava, impondo, assim, limites às ações dela.

O *contrato* aparece aqui como mais adequado aos padrões de relacionamento familiar, substituindo a idéia da cadeia difusa da obrigação moral familiar com que Sarti (1994) caracteriza a moralidade dos pobres. A mudança parece se relacionar à tendência de maior

⁶ Como coloca Debert (2004:227): “No contexto em que o envelhecimento se transforma em um novo mercado de consumo, não há lugar para a velhice, que tende a ser vista como consequência do descuido pessoal, da falta de envolvimento em atividades motivadoras, da adoção de formas de consumo e estilos de vida inadequados. O declínio inevitável do corpo, o corpo que não responde às demandas da vontade individual, é antes percebido como fruto de transgressões e por isso não merece piedade”.

⁷ É significativa a forma como, contando sobre um momento da vida em que passou por uma depressão, uma das interlocutoras de Assunção se expressou: “Antes [da depressão] eu não sabia nem quem eu era. Sabia que um filho não gostava de ervilha, que o outro não gostava de abóbora. Não sabia do que eu gostava”. (Assunção, 2008:8).

⁸ A associação oferece uma programação de palestras aos sábados com temas variados sobre a diabetes, geralmente ministradas por profissionais da saúde, como os de diferentes especialidades da medicina, psicólogos, nutricionistas entre outros.

explicitação dos interesses com que se defrontam os sujeitos em suas relações de apoio. Uma consequência do aumento do espaço interno que constitui a individualidade, caracterizada pela maior singularidade e direito de opção pessoal. A idéia do contrato diz respeito a uma ética individualista e demonstra ser bastante familiar ao profissional da saúde na prática de interpretação e orientação dos problemas sofridos pelo público diabético.

De fato, analisando a questão do atendimento psicológico às classes trabalhadoras Ropa e Duarte (1985) ressaltam o fato de que o processo de difusão do individualismo tomou como alvo principal as camadas médias e altas da sociedade moderna, de modo que a versão psicanalítica se combina mais com o modo como estes sujeitos se pensam a si mesmos (p.191).

Outra proposta da ética individualista que se choca com a moral familiar dos pobres é a de desvincular a retribuição esperada das pessoas às quais se presta apoio. Este é o caso de quando se discutia no grupo Corpo e Mente a idéia de “fazer sem esperar troca”, apoiada por uma lógica de que o indivíduo deveria se preocupar com a ética de suas ações em si mesmas, desvinculando-as de retribuição futura. Não se deveria esperar, por exemplo, dos filhos a recompensa pelos esforços despendidos em sua criação. Desta forma, a pessoa deveria equilibrar os esforços dirigidos ao cuidado com o outro de modo a não se descuidar de si mesma, não “deixar-se de lado”. A imagem de pessoas controladoras, manipuladoras, que amam demais, passa a traduzir o sacrifício exagerado ao outro. Essa lógica se estende para fora das relações familiares, incluindo as amizades e até mesmo as relações de trabalho. Pois ela era a mesma que traduzia, por exemplo, a atitude de descuido que Zeca dirigira a si próprio quando deixava a hora do almoço avançar, mantendo-se no trabalho sem dar atenção à sensação de fome.

A configuração emocional associada aos papéis sociais desempenhados na maternidade e no casamento não estaria garantindo a contrapartida do suporte familiar esperado, dando lugar à experiência da solidão; da paralisia; da negação da relação com o outro; do comportamento orgulhoso da pessoa “má”. A experiência da mudança nos arranjos de apoio é vivenciada através de alterações na disposição emocional.

É importante considerar que o indivíduo que se configura sob esses parâmetros de orientação não é o indivíduo solitário, isolado em sua auto-suficiência; mas sim um indivíduo que precisa reajustar seu comportamento às convenções que orientam as novas formas de

sociabilidade – distintas do padrão das relações familiares, como o caso das amigas na associação de diabéticos. Aliás, as próprias relações familiares devem ser reestruturadas para dar expressão a esta forma de individualidade. Deste ponto de vista, a pesquisa contribui para matizar o caráter desagregador que paira sobre a percepção acerca do aumento de individualismo.

Como aponta Le Breton (2003):

“Diante da confusão das referências e da incerteza que reina a respeito do futuro, hoje os indivíduos replicam por uma produção pessoal de sua identidade de um modo mais individualista por meio de uma espécie de bricolagem cultural, na qual as influências sociais procedem mais da atmosfera do momento do que de regularidades mais profundas e duráveis. Não é mais a sociedade que fornece um significado para a existência por meio da integração inequívoca do indivíduo. O último tende cada vez mais a **ter a si próprio por referência**, a procurar em si mesmo, em seus próprios recursos, o que em outros tempos procurava no contato com os outros, nas instituições sociais e no recurso à cultura (destacado por mim, Le Breton, 2003:59).

O que a experiência dos grupos de diabéticos mostra é que o “ter a si próprio por referência”, não implica em deixar de procurar o contato com os outros ou com as instituições sociais. O que parece mudar tende mais a ser os termos das relações que os indivíduos estabelecem com essas instâncias. O caráter satisfatório das relações passa a exigir uma postura mais crítica do indivíduo, que deve ter uma consciência clara de suas disposições, desejos e objetivos.

A ênfase na responsabilização do indivíduo sobre as condições de sua vida, a partir da constatação sugerida de que “ninguém cuida de ninguém”, ou de que “ser só é uma condição do homem”, dialoga, em sentido inverso, com os pressupostos das relações familiares do cuidado e do apoio mútuo. Para cuidar da diabetes o diabético precisa voltar-se para si e reorientar a relação que mantém com os outros. O que significa, por exemplo, que a mulher idosa deve assumir plenamente a prática do cuidado de si, ajustando-a ao envolvimento com as práticas sociais familiares. O cuidado de si passa a ter precedência. O cuidado com o outro não deve ameaçar o bem-estar de quem cuida.

emoção e saúde

Ser diabético, no contexto das práticas associativas consideradas, implica o envolvimento em um processo recente de ênfase da importância do aspecto emocional como relacionado diretamente a uma vida mais saudável. A condição saudável passa a ser um

campo onde as relações sociais passam a ser problematizadas. As *incontroláveis* alterações na glicemia dos diabéticos têm o cunho do psíquico.

Para cuidar da diabetes o diabético precisa voltar-se para si e avaliar a relação que mantém com os outros. Um *self* mais consciente de sua dimensão emocional passa a constituir-se como elemento característico na composição de um *ethos* próprio do diabético.

No grupo pesquisado, as transformações na condição das relações familiares e da vida ativa no mercado de trabalho refletem conflitos acerca das formas de manutenção das redes de suporte material e afetivo e de reciprocidade entre as gerações. A orientação para o cuidado com a diabetes implica a necessidade de reelaboração das emoções que constituem o agenciamento característico relacionado ao desempenho dos papéis sociais relativos a essas instituições.

Para os associados é muito significativa a oportunidade de compartilharem nos grupos as dificuldades que têm com parentes ou amigos, de desabafarem sobre suas decepções e de se aconselharem sobre possíveis soluções. As reuniões dos grupos têm um tom de confraternização que me leva a pensar que se realiza uma espécie de comunhão através da condição compartilhada de diabéticos, em um lugar voltado para os diabéticos.

Muitas vezes os comentários sobre sentimentos e emoções são desprezadamente expressos já num tom de auto-crítica nas rodinhas pela associação, demonstrando a adoção do exercício reflexivo. Nesse sentido os encontros semanais dos grupos se afiguram como momentos descontraídos nos quais se podia falar de coisas sérias. Ali, o relacionamento amistoso e confiante, parece dar espaço confortável para a expressão de comportamentos menos marcados por valores estéticos relacionados aos papéis de mãe/pai, avô/avó, esposo/esposa, dona-de-casa/provedor de família. Lembro-me claramente como Walter fez referência ao fato de que era somente na associação que se sentia compreendido com relação à sua condição de diabético. Ali poderia ser igual a uma criança e se confraternizar com os amigos da associação. A imagem da criança me sugeriu justamente a idéia de descompromisso com comportamentos padronizados e a liberdade para expressão pessoal em novas formas.

Comensalidade entre amigos e familiares

“... o quê, quando e com quem comer são aspectos que fazem parte de um sistema que implica atribuição de significados ao ato alimentar” (Maciel, 2005:49).

As situações de comensalidade se tornaram outra parte importante entre os temas aos quais os associados se referiam como incômodos ou dificuldades que os hábitos do cuidado da diabetes traziam. Tanto nas entrevistas como nas discussões nos grupos semanais, as situações de comensalidade se referiam ao contexto das visitas, dos almoços de domingo junto com a família ou de outros encontros festivos⁹. Essas situações são associadas a um conjunto de constrangimentos relacionados às restrições alimentares que o cuidado com a diabetes requer. Mesmo que as “trapaças” na dieta – que a literatura reconhece como uma prática relativamente freqüente entre diabéticos, e muitas vezes admitida no grupo pesquisado – eventualmente deixe passar despercebida a diabetes, por vezes a dimensão de conflito ou de inquietação persiste no mal-estar que as situações de comensalidade representam para alguns diabéticos.

Essas situações parecem indicar um sentido de não se sentir plenamente participante da refeição comunitária: o impasse constituído pela recusa do prato oferecido, o constrangimento de não sentir autonomia suficiente para conciliar tais momentos com a dieta. A referência recorrente sobre o mal-estar no compartilhamento da refeição suscitou o questionamento acerca das dificuldades sentidas nessas situações. De que forma esta questão poderia iluminar a reflexão acerca da reestruturação da identidade das pessoas diabéticas e de suas relações sociais, e das práticas de comensalidade de uma maneira mais geral?

Esse questionamento por um lado se liga à afirmação de Garcia (Garcia, 2005a:277), quando analisa a aplicação da antropologia às áreas da nutrição: “Nas práticas alimentares estão contidas a identidade cultural, a condição social, a memória familiar expressa nos procedimentos relacionados à escolha e à preparação do alimento e ao seu consumo propriamente dito...”. Nesse sentido, perguntei-me de que modo os constrangimentos sentidos nas situações de comensalidade se relacionam à própria identidade da pessoa

⁹ Conforme Daniel e Cravo (2005:57), a comensalidade “não se limita às grandes ocasiões como casamentos, aniversários, batizados”.

enquanto diabética. De que forma essa identidade se confrontaria com a sua história familiar e com a manutenção das relações deste contexto?

Por outro lado, a questão se concentra no modo como o constrangimento da recusa, ou dos limites no consumo, dos alimentos na situação de comensal parece referir-se à *negação de participar de uma relação de troca*. Nesse sentido, reporto-me ao complexo da dádiva nos termos em que Marcel Mauss (2003) o desenvolve, discernindo suas três obrigações: de dar, receber e retribuir; sobretudo no sentido que tem iluminado, por exemplo, a análise das práticas de hospitalidade que cerca a comida no Brasil (DaMatta, 1986).

Como lembra Denise Sant'Anna (2003:41-52), atualmente a alimentação tem se tornado um tema privilegiado para o conhecimento do próprio corpo, e, tal como o sexo, em muitos casos é considerada “uma experiência que envolve grandes liberdades e prazeres, mas, também, muitas coações, proibições e tabus” (p.42). Segundo a autora, dois movimentos simultâneos acompanham a ampliação das preocupações em torno do ato de comer: os ideais hoje bem aceitos de beleza, saúde, higiene e elegância; e a intensificação das preocupações com a saúde e com investimentos médicos e industriais que tomam o corpo como assunto prioritário e urgente (p.42-3).

O tema da alimentação também tem chamado a atenção da antropologia para as transformações que a prática da comensalidade tem sofrido nos contextos urbanos. Como é colocado por Arnaiz (2005), o comensal estaria se convertendo em um indivíduo mais autônomo em suas escolhas, sendo que a ampliação do “espaço de tomada de decisão alimentar” estaria conduzindo ao “desenvolvimento das porções individuais ou a multiplicação dos cardápios específicos para diferentes comensais da mesma mesa, como no caso das comidas familiares, em que os meninos, o marido e a esposa comem pratos diferentes” (p.155). A autora lembra que apesar do fato das práticas de refeições em família estarem se reduzindo, assim como o tempo de sua preparação e compartilhamento, também é possível verificar casos de aumento das comidas de caráter social, tanto públicas quanto privadas¹⁰.

¹⁰ A autora aponta múltiplas possibilidades de comer em grupo, dando espaço à “função comensal e recriação da identidade coletiva: tradições populares, reuniões de amigos, celebrações familiares, comensalidade do trabalho, festas escolares, atos empresariais e institucionais, comemorações histórico-civis, atividades esportivas e de ócio, ritos de passagem etc” (Arnaiz, 2005:159).

Os problemas que os diabéticos têm com as ocasiões de comensalidade certamente se constituem como um objeto de análise estratégico capaz de permitir o acesso a aspectos importantes das relações familiares. Depois de afirmar que a nutrição é um processo biológico mais fundamental que o sexo, Richards (2004:1) enfatiza a sua relevância para a vida social:

In the life of the individual organism it is the more primary and recurrent physical want, while in the wider sphere of human society it determines, more largely than any other physiological function, the nature of social groupings, and the form their activities take.

Os estudos antropológicos sobre alimentação mostram que a comensalidade tem um papel central para a reprodução dos laços e das relações afetivas nos diferentes grupos sociais. Segundo a análise de Canesqui (2005:200), as refeições *não-cotidianas* no contexto da prática alimentar de famílias de trabalhadores

Eram momentos da família, quando efetivamente pais e filhos, acompanhados ou não de algum parente próximo, se reuniam, compartilhando a comida mais farta, os pratos preferidos, o prazer de comer, alimentando simultaneamente os laços e as relações afetivas. Eram refeições coletivas, que contribuíam para a coesão grupal, em que a partilha da comida era também partilha das sensações (Maciel, 1996)¹¹, ultrapassando a comida o significado tão preso à recuperação.

Nessas ocasiões, a atividade comensal é prazerosa “trazendo efeitos no estreitamento dos elos entre as pessoas da família, ampliando o senso de identidade e de ligação” (Canesqui, 2005:203). O compartilhamento das sensações produzidas pela refeição coletiva concorre para a atualização da coesão grupal.

Como observa Richards (2004:173), é pelo fato das práticas alimentares se associarem a profundos sentimentos vividos no seio familiar, que faz parte dos momentos de comensalidade a expressão do prazer que os alimentos despertam - eles simbolizam os vínculos entre as pessoas. Recusar ou restringir o consumo do prato compartilhado, comer só e/ou de forma diferente, são práticas diretamente contrárias ao comportamento consoante ao ritual que a comensalidade enseja.

São duas as preocupações básicas com a prática alimentar evocadas pelos relatos que organizo a seguir. A primeira preocupação diz respeito à evitação de determinados alimentos inadequados à manutenção do controle glicêmico – aqueles que fazem a glicemia subir e que

¹¹ Maciel, Maria Eunice. Churrasco à gaúcha. *Horizontes Antropológicos*, 4:34-48, 1996.

são principalmente os que contêm açúcar. Na verdade, esta preocupação abrange uma série de alimentos, que, mesmo sem conter açúcar, acabam tendo o mesmo efeito – como lembra *Afonso*: “o carboidrato se transforma em açúcar no sangue”. De modo que a regra acaba sendo a de que se deve comer com moderação.

A segunda preocupação diz respeito ao horário das refeições. Como mostrei, a orientação dada aos diabéticos é a de cuidarem para aumentar o número de refeições diárias, mantendo certo rigor no intervalo de três horas entre as mesmas.

é deselegante recusar o prato oferecido

Quando perguntado sobre o que mais incomodava na diabetes, a resposta de Zeca foi imediata:

O que incomoda mais na diabete é você ir à casa de um amigo, na festa de um amigo, no fim de ano na casa dos parentes e você não poder comer tudo o que você vê. Você não consegue beber. Porque eu nunca fui de beber, mas eu tomava um chope, cerveja, uma caipirinha, um vinhozinho, um licor, que eu adorava tomar licor, e hoje tudo isso eu não uso mais. Não faz mais parte do meu dia-a-dia. Então, a gente chega na casa de um parente, você já vai dizendo: não, eu não como isso. Quer dizer, **é tão deselegante, tanto para a gente como para o nosso parente ou amigo**, aonde você vai. Então isso incomoda (Zeca).

Zeca aponta o cuidado que lhe é dirigido pela família, exemplificando com o caso da visita à casa de sua irmã. Esta se preocupa em preparar um prato diferenciado, mais adequado às suas necessidades particulares:

Olhe, quando eu vou na casa dos meus parentes, da minha irmã (...) geralmente eles fazem uma coisinha assim, uma comidazinha ao meu estilo. Mesmo que tenha outro tipo de comida, mas ela faz uma comida ao meu estilo, que é um frangozinho. entendeu? Um frango cozido ou um frangozinho assado na grelha, uma comida assim... que sabe que eu como, né? Isso em casa dos parentes (Zeca).

Logo depois da entrevista com Zeca, passei a incluir no roteiro da entrevista uma questão sobre as experiências de incômodo nas situações de comensalidade, a qual não havia sido prevista. Na verdade, chamou-me muito a atenção a palavra *deselegante* usada por Zeca, quando fez referência ao modo como a diabetes levava a pessoa a recusar os pratos oferecidos. Pois *deselegante* carrega o sentido de descumprimento de uma regra de etiqueta, por exemplo. Ou de quebra do padrão de comportamento esperado. Nesse sentido é que

estabeleci a relação do incômodo provocado pela situação de recusa do alimento com o descumprimento para com a obrigação de receber que a prática da dádiva implica.

Na entrevista Elisa deixa bastante claro o modo como as restrições alimentares podem ameaçar o circuito de trocas que mantém de maneira intensa com suas amigas:

Elisa: “Conforme se apresenta o prato, se é uma coisa que eu não posso comer eu ponho uma colherinha pequenininha, pronto. Sempre tem um, dois, três pratos, então o que eu posso comer eu pego mais, o que eu não posso comer eu pego menos, mas não vou desfazer da pessoa que me fez o carinho de me convidar para um almoço. Então é por isso que eu acho que eu estou sempre sendo convidada. Hoje eu almocei com a Conceição (...) A minha amiga faz uma feijoada, e me telefona: “Olha eu fiz uma feijoada, está tão boa! Você quer vir almoçar aqui?... Olha, se você não puder comer feijoada eu faço uma outra coisa...”, “Não adoro feijoada!” Eu vou, eu como só feijoada. Eu não ponho arroz, eu não ponho os outros ingredientes. Então eu ponho a minha feijoada, ponho a pimentinha, ponho uma verdurinha... Acabou. Eu não misturo com arroz ou com outra coisa”.

Pesquisadora: “E fazendo assim você mantém os convites?”

Elisa: “Sim, as pessoas continuam me convidando e re-convidando, que eu tenho até que rejeitar. Eu acho que seja por isso, porque eu digo: “Eu como de tudo, nada é proibido!” Porque na realidade nada é proibido para o diabético, ele tem que saber o que ele come... as misturas, quantidades... eu não sei falar muito bem disso de proteínas e carboidratos, isso eu não entendo bem. Eu sei que tem misturas que eu não posso fazer, eu não faço”.

Os ajustes dos horários das refeições também desafiam a convivência de alguns diabéticos nos momentos com os familiares. O momento do compartilhamento da companhia em família se mostra incompatível com a prática alimentar que a diabetes requer. Isso fica evidente nos exemplos com que Elisa e Melissa demonstram ao grupo as dificuldades em um passeio à praia, nas férias que passaram com a família dos filhos:

Elisa contou que também passava longos períodos na praia em companhia dos parentes, mas que sua vantagem era que a casa ficava muito próxima da praia, de modo que isso permitia que desse umas escapadas: “Subo, como alguma coisa e volto”. Pelo que entendi dos gestos que acompanharam seu comentário, a atitude de subir e voltar logo em seguida expressava especialmente a vantagem de lhe permitir não chamar muito a atenção (Caderno de Campo, Grupo Psicoterapia em Grupo, 22/06/07).

Melissa demonstrou compartilhar da mesma dificuldade de conciliar seus horários quando passa férias na praia com os familiares. O horário que permanece na praia é muito longo – das 10 às 15 horas –, e, conforme o hábito da família, costumavam levar castanhas e outros tipos de alimentos para beliscar. Segundo ela, quando fala que não pode ficar sem comer, seus parentes respondem dizendo que poderia comer os alimentos que levavam. Melissa queixou-se de que eles não entendiam que aquele não era o tipo de alimento adequado para ela. Afirmou ao grupo “Não vou ficar comendo castanha!”.

Como a situação de morar só é muito freqüente entre as associadas mulheres, reencontrar-se com a família envolve a situação das refeições não-cotidianas. Os relatos anteriores fazem referência às refeições não-cotidianas como as realizadas aos domingos ou nas férias na praia, ou mesmo nas visitas, marcadas pelo tempo de lazer e de descanso.

A preocupação em manter o padrão de alimentação saudável – os horários e a qualidade dos alimentos – acaba por representar uma grande dificuldade para as pessoas diabéticas nesses encontros, que implicam o mergulho em condições de temporalidade e de espacialidade que são difíceis de controlar. O forte apelo para a participação “total” na prática coletiva – as quais teriam o sentido de evocar o compartilhamento do prazer, das sensações e da coesão grupal – transparece na forma *deselegante* com que é representado o ato de recusar o oferecimento de um aperitivo, como referido por Zeca.

O caráter deselegante de se recusar um prato oferecido acaba se convertendo como um estímulo para se experimentar a biossociabilidade, conforme mostro a seguir.

comer igual

Já me referi no capítulo 3 ao papel central que a alimentação tem nas atividades da associação, e nas representações dos associados acerca da experiência de ser diabético, segundo as criações do grupo de vídeo. Os excertos seguintes mostram como para os associados o compartilhamento de refeições com outros diabéticos é uma dimensão importante do envolvimento nas atividades da associação.

Quando perguntei se Valéria via vantagens em buscar conviver com diabéticos, sua resposta foi de que:

É importante porque se é uma pessoa que vive dentro do regime, vive na sua dieta sincera, ai, eu gosto até de conversar com esta pessoa. Porque ela me dá força, também, para que eu faça a mesma coisa. Como o Paulo. O Paulo é uma criatura que segue direitinho, que quando às vezes ele dá uma explicação eu fico de olho, porque eu sei que ele esta dentro do regime. Entendeu como é? Então isso para mim é maravilhoso. Como eu acho que é com todas aqui. É preciso sempre estar ao lado, porque às vezes a gente está ao lado de uma pessoa que não é diabética, então a pessoa come isso, isso e isso, ai você fica: “Ai meu deus do céu!”. Agora se você está ao lado de uma pessoa que é diabética, você vê a pessoa fiscalizando o que vai comer: “Não, eu quero um arrozinho, eu quero um filezinho, uma salada”. Então, a gente vai procurando. Eu também quero a mesma coisa, tenho vontade de comer tudo que está ali, mas em vista daquela colega..., [aí eu faço igual] (Valéria).

Cleide também evocou a prática do *comer igual* em sua entrevista:

Porque você vem aqui, por exemplo, em um dia de Vivência, então você sabe que você vai comer aquilo que todo mundo come igual, você não vai ficar com vontade. E é verdade mesmo, essa é a pura verdade. Por exemplo, o lanchinho daqui é todo suave, você sabe que vai tomar só esse lanchinho (Cleide).

O encontro com outros diabéticos representa a possibilidade de vivenciar experiências de comensalidade a partir das condições *adequadas* de alimentação que define o tratamento da diabetes, a condição de ser diabético. Certamente esta “operação lógica”, por assim dizer, entra no processo de reestruturação da identidade de pessoas que chegam à associação com a impressão de que não são “normais”. Pessoas que “não podem comer de tudo como as outras pessoas”. Convivendo na associação elas passam a “querer arrumar namorado”, a se arrumarem melhor, a dançarem, rirem e se divertirem juntas, como já foi visto.

A positividade da experiência do encontro com outros diabéticos na associação contrasta com o desconforto de declarar-se diabético em determinadas situações sociais. Quando perguntei a Cleide, se sentia alguma dificuldade em ter que recusar algum alimento oferecido, a entrevista se desenvolveu de um modo significativo:

Cleide: “Mas a pessoa fala assim: “Você aceita isso aqui?”. “Não, não obrigada, agora não estou com vontade”. Já... já recusei. Até que eu fui bem boa pra recusar. Já passei, já [situações assim] não em festa mesmo, ... às vezes na casa de uma pessoa, que dá o café com açúcar, né? aí eu: “Não, por favor me dá sem açúcar, sabe por quê? Eu gosto de café sem açúcar”. Aí a pessoa troca. Às vez vem com refrigerante, “É diet?”. “Não, não é diet”. “Ah então obrigada não vou tomar, não. Sabe por quê? Não me faz bem”... Eu consigo trocar.”

Pesquisadora: “Você não usa falar que é diabética?”

Cleide: “Não!” (enfaticamente)

Pesquisadora: “Por que?”

Cleide: “Ah... às vezes a pessoa não tá interessada em saber se é se não, não tá nem aí, né?” (Cleide).

De outra forma, perguntada se havia vantagens em buscar conviver com diabéticos, Sonia também fala de evitar referir-se à diabetes:

Não, porque eu não gosto muito de falar sobre a doença. Então, quando estou converso com outras pessoas eu não gosto de ficar tocando muito no assunto, só quando a outra pessoa pergunta: “ah porque você não come isso?” Aí eu falo: “Porque eu sou diabética”, mas não gosto de ficar malhando a doença. Tem, vai tocando, e acabou. Tem gente que vai e, desfila aquele rosário. A gente vem aqui brinca dá risada e conversa, e pronto: passa o dia, as horas. Eu acho assim, não sei se eu estou certa (Sonia).

A declaração de ser diabético parece instaurar uma situação de rompimento. Este parece ser o motivo que leva os diabéticos a evitarem esta situação. Por outro lado, pode ser que esta prática seja passível de ser generalizável a qualquer doença crônica, ou a qualquer doença. De fato, certa vez em uma conversa informal por ocasião de um almoço de final de ano que Ester oferecera em sua casa, um associado comentou sobre o fato de que simplesmente não era conveniente falar de doença – “Ninguém gosta de falar de doença”. Por isso preferia sempre evitar declarar-se diabético.

No entanto, ao que parece o sentimento incômodo de ser diferente é algo muito significativo da experiência com a diabetes, e o trabalho de vários autores corroboram essa idéia. Este é o caso das narrativas que Saslavski (2007) colheu no trabalho que desenvolveu nos hospitais da Argentina:

“Antropóloga: Y por qué te daba vergüenza decir que eras diabética?

Paciente: Porque tenía miedo que no me quisieran. Eso es algo que es muy típico del diabético. El diabético tiene mucho miedo a ser rechazado... eh... es como que... eh... la enfermedad es equiparada a... no sé... a lo que sería el SIDA ahora por ejemplo, no?” (Saslavski, 2007:44-5).

Ao se reportar aos dados que colheu nos grupos de educação em diabetes dos hospitais que pesquisou, Saslavski (2007) registra as conversas que exprimem sentimentos de vergonha por ter diabetes. “Muchos comentan situaciones en las que han sido discriminados o su temor a verse maltratados” (p.163). Chamou minha atenção um dos comentários feitos em voz alta por um dos participantes do curso e que a autora registra: “Como con el colesterol... Por qué nadie piensa mal si tenés el colesterol alto?”

O trabalho de Gilman (2004) demonstra a capacidade de estigmatização da diabetes ao explorar a sua associação à raça, classe social, cultura e gênero (Cf. p.4). Também como já me referi antes, Ferreira (1998) mostra como a diabetes é marcada por representações sobre as diferenças sociais atribuídas aos povos indígenas pelos serviços de saúde indígena norte-americanos (Cf. p.6).

Ao que parece a diabetes tem um efeito de apontar certa insuficiência ou incapacidade das condições que o indivíduo tem para relações sociais plenas. E esta talvez seja uma reflexão importante acerca da qual a diabetes pode representar um caso exemplar entre outras enfermidades. É muito significativa a fala de um dos profissionais de saúde entrevistados por Barsaglini (2006):

O diabético tem um perfil psicológico complicadíssimo de trabalhar e é à parte dos outros. O hipertenso toma melhor os remédios, controla melhor; o paciente com artrite reumatóide, com enxaqueca, com gastrite também; mas o diabético parece que gosta de desafiar a doença. Não aceita – a maioria, mas não estou generalizando. A maioria mente para o médico, só faz a dieta rigorosa 2 ou 3 dias antes do exame (Barsaglini, 2006:106).

A proposta que lanço aqui, é que a diferença que a diabetes instaura tem seu fundamento básico no campo de valor do *embodiment* relacionado aos significados da incapacidade de participação plena da comensalidade, justamente um momento carregado de sentido acerca do “senso de identidade e de ligação” (Canesqui, 2005:203). No campo da percepção, é como se a diabetes apontasse a diferença a partir do estranhamento daquele que não se identifica pelo compartilhamento do prazer e dos gostos relacionados à prática alimentar.

Cabe aqui trazer a imagem significativa registrada no vídeo, no momento em que Maria comentava sobre a viagem à cidade de Fortaleza, Ceará. Ela se mostrava inconformada pelo fato de ter tido muita dificuldade em manter uma alimentação saudável:

Maria: “Eu fui no restaurante. Só tem aquelas comidas... Um dia eu fui comer: é baião de dois, é...”

Sonia: “Essas comidas sobem [a glicemia]!”

Maria: “Sobe! Ah, não dá, eu vou falar viu! **Todo mundo se esbaldando lá: é camarão frito, é... e eu só olhando, né?! Olha eu vou falar! A diabete é terrível.** Se eu pudesse acabar com essa minha diabete (...) Não tinha nada diet, nem refrigerante... eles nem sabem o que é diet” (grifos meus).

Enquanto falava os nomes dos pratos, Maria repetia várias vezes o gesto de levar uma porção daquelas comidas à boca, como se todos à sua volta no restaurante estivessem entregues ao prazer de comer, estivessem comendo de tudo. Em contraste sua posição é descrita como a de alguém totalmente à parte: “e eu só olhando, né?! As gesticulações que acompanham a indignação de Maria por não poder se “esbaldar” se somavam na expressão do modo como se sentia na situação – são muito significativas sobre a privação de participar do “festim” que estava instaurado ao seu redor.

Na análise que Saslavski (2007:45) faz das narrativas de enfermos diabéticos, a diabetes “es personificada como alguien con quien se debe convivir en una relación de esclavitud o como un visitante inesperado, alguien que hay que tolerar pero cuya presencia desagrada”.

A diferença na alimentação da pessoa diabética impõe um verdadeiro desafio para a família. Bepame, por exemplo, contou em entrevista como o apoio da família ao membro diabético é importante e, ao mesmo tempo, difícil:

...você tem que ser um pouco companheiro! Uma pessoa que tem diabetes, ela abre a geladeira, ela encontra potes de sorvete, ela encontra aquela torta de morango, o musse de maracujá, tudo com açúcar, poxa! Você também não está sendo amigo e família você tem que ter amizade, companheirismo, então o sorvete a gente até hoje ainda discute no supermercado eu e meu marido porque eu tiro de dentro do carrinho, ele coloca e eu tiro (Bepame, associada da APAIS).

É interessante como na fala de Bepame a diferença na alimentação tende a instaurar um distanciamento que pode descaracterizar o laço familiar entre as pessoas. A atualização do laço familiar, de amizade e companheirismo, se dá a partir do acordo em se manter uma dieta o mais parecida possível.

Outras práticas corporais “estranhas” dos diabéticos também marcam a diferença:

Nós saímos do hospital assim com a idéia de que nós tínhamos ganhado um bebê de novo! Um bebê com uma sacola não com fraldas, mas cheia de insulinas, seringas, aparelho de medição... coisas que eu nunca tinha... tanto que o médico que fez o atendimento de emergência da minha filha falou para mim: “Enquanto você não aprender a aplicar uma insulina a sua filha não vai ter alta” (Entrevista com Amanda).

Em sua entrevista Henrique descreve as situações que apontam a condição da diferença que as práticas do diabético instauram:

“Bom, a primeira coisa, a coisa principal, é quanto à alimentação: você passa a ser restrito. Então, por exemplo, naquele seu grupo de amigos **você não pode se alimentar do que eles se alimentam normalmente**. (...) Principalmente você sai com amigo... com amigos para passear, você não tem hora para voltar, então isso dificulta muito a vivência com o grupo, entende? **Porque não são todos diabéticos, né?** Então, até você se sente preocupado em estar atrapalhando o passeio deles, porque você **tem determinadas horas que você tem que fazer alguma coisa, ou é comer, tomar insulina**... Então isso dificulta bastante.

(...) você vai em uma festa, ali tem bebidas alcoólicas... cerveja, você não toma nada disso, né? Então **é como se você estivesse saindo daquele grupo**, porque todo mundo está ali, comemorando: “Toma uma caipirinha!”, “E você, não toma?”. “Não”. Quer dizer, é muito difícil. (...)

Às vezes não é importante para você. Por exemplo, **eu vivo sem o açúcar normalmente, mas é importante para o grupo**, então você vai... Às vezes eu vou, por exemplo, visitar alguma tia que nem mora em São Paulo, mora longe. Até sabe que eu sou diabético, mas ela faz lá um doce – porque vai a família inteira, não vai só o Henrique –, então ela chega para você e fala assim: “Henrique esse doce é tão gostoso,

come só um pouquinho, um pouquinho não vai fazer mal”. Essas coisas...” (Henrique) (grifos meus).

Assim como Walter, a família de Henrique também segue uma alimentação *diet*, de modo que não há diferenças de prática alimentar entre seus membros. O problema, como referido por Henrique, se dá justamente nas situações de encontros com parentes distantes, nos quais a refeição se reveste de um sentido mais intenso no que diz respeito à recomposição do vínculo identitário.

Recusar um doce feito com açúcar na casa de um parente distante, recusar uma caipirinha em uma festa com os amigos, pedir para não adoçar o café que fica na garrafa térmica quando se passa alguns dias na casa do irmão, ter horário para comer, tomar insulina, enfim, as práticas de cuidado de si que o diabético deve ou deveria adotar desafiam as temporalidades e espacialidades das reuniões com amigos e familiares. “É como se você estivesse saindo daquele grupo”, como se expressou Henrique referindo-se ao incômodo de se sentir diferente ao recusar o alimento oferecido.

Ao tratar da distinção entre comida e alimento, Roberto DaMatta (1986:56) afirma que “comida não é apenas uma substância alimentar mas é também um modo, um estilo e um jeito de alimentar-se. E o jeito de comer define não só aquilo que é ingerido, como também aquele que o ingere”.

O raciocínio de DaMatta parece traduzir exatamente o incômodo de sentir-se diferente expresso por Henrique – “como se você estivesse saindo daquele grupo”. Para *estar junto* – comemorar, passear com os amigos, visitar os parentes distantes, enfim – é preciso comer junto, na mesma hora, no mesmo lugar e os mesmos pratos: ser um verdadeiro comensal. Se bem que em lugar de “comer os mesmos pratos” talvez fosse melhor dizer: não ter restrições alimentares com relação aos alimentos que se espera que sejam apreciados.

As formulações de Richards (2004:210) sobre as sociedades Bantu africanas valem para a sociedade moderna que analiso aqui: as obrigações de parentesco tendem a ser expressas pela doação e troca de comida. Comentando sobre o fato de que as maneiras de comer representam as regras da distribuição da comida entre os membros do grupo, Richards afirma que os padrões de comportamento entre diferentes indivíduos nas refeições são expressões de seus respectivos atributos sociais, aprendidos desde a infância. Através deles a criança passa a distinguir sua posição com relação aos demais membros da família, através

das distinções de *status* existentes (p.67). Para a autora, cada distinção de *status* pode ser expressa por variações na etiqueta que envolve a prática da alimentação (p.68).

Assim, o compartilhamento da bebida alcoólica em um momento de comensalidade pode se constituir como uma expectativa que recai mais pesadamente sobre os homens, uma vez que, conforme o grupo social, pode se tratar eminentemente de um ritual de masculinidade.

Neste aspecto, os momentos de comensalidade descritos pela experiência dos diabéticos se configuram pelo encontro de dois campos de valores e sensibilidades conflitantes – o primeiro relativo às relações tradicionais de apoio da história familiar, e o segundo é o da preocupação com a saúde. Nesse sentido, se recompõe a mesma tensão a que me referi na seção anterior: a constituição de um campo de individualidade marcado pelas práticas do cuidado da diabetes, contraposto ao *eu* voltado para o outro.

Além das situações em família, a dieta do diabético faz com que se caracterizem outras situações de troca, as quais se tornam também carregadas com a restrição à *obrigação de receber*. As situações de visitas aos amigos, ou outros tipos de encontro nos quais o *dom* se constitui pela oferta de alimentos, muitas vezes colocam os diabéticos em meio a tensões bastante incômodas. Incômodos que evocam a sua condição limitada para a plena realização da troca, da qual faz parte a obrigação de receber.

O gênero do cuidado de si

Uma outra questão acerca da prática alimentar dos diabéticos suscitou a curiosidade acerca de qual seria a natureza das representações que lhes dão expressão.

A discussão aqui remete mais especificamente à quebra da relação de troca nos termos em que Strathern (2006) se refere à troca não-mediada.

cuidar de si X cuidar do outro

Como coloca Maciel (2001), as “cozinhas” ou “sistemas alimentares” são “práticas alimentares diversificadas que compreendem um conjunto de alimentos que relacionam-se às representações coletivas, ao imaginário social, às crenças do grupo enfim, a suas práticas culturais” (p.150). Fazem parte de seu estudo questões como: *o quê, como, quando e com quem se come*. A cozinha, assim, se constitui como uma prática através da qual se produzem,

e se reproduzem, identidades. Este é o caso, por exemplo, da forma como a mulher dona-de-casa da classe trabalhadora é definida por seu desempenho na cozinha. Canesqui (2005:187-8) descreve os atributos morais sobre a boa dona-de-casa prevalecente na comunidade que pesquisou:

“Saber cozinhar, preparar a comida para o marido e os filhos e não para si, cuidar caprichosamente da comida, ‘não descontrolar o fogão’, o que implica evitar qualquer desperdício, e ‘ser trabalhadeira’, a que se move constantemente no espaço da casa...”

Mais recentemente Assunção (2008) se refere a dois aspectos da experiência de mulheres das classes médias e populares na cozinha, em um município de Santa Catarina, Brasil. Por um lado, como donas-de-casa, cozinhar significa *cozinhar para alguém*, uma atividade realizada para os outros membros da família (p.6). Por outro lado, o saber culinário que a *mãe* detém, tanto acerca da melhor forma de preparo da comida como acerca dos *gostos dos filhos*, caracteriza uma relação de poder que se torna evidente através do sistema de transmissão de saber culinário mediado pelo segredo – entre mães e filhas, irmãs, cunhadas e entre sogras e noras (p.8, 10-1).

Contrastando com a tendência para o cuidado com o outro, que caracteriza o papel da mãe e esposa na cozinha, o *cuidado de si* na prática alimentar das mulheres diabéticas se tornou um campo de análise muito interessante.

Outros pesquisadores dos diabéticos já apontaram as inflexões que o gênero provoca nas práticas de autocuidado. Além da referência que fizemos aos achados de Pittman (1999, cf. p.180), nas entrevistas com pacientes diabéticos em dois hospitais de Porto Alegre-RS, Witt (1996) observa uma

“nítida diferença nas respostas obtidas com diabéticos do sexo masculino e do sexo feminino à afirmação: ‘*Eu penso primeiro em mim*’. Diabéticos do sexo masculino escolhiam sem hesitar a afirmativa sempre, enquanto que os do sexo feminino hesitavam e depois diziam que ‘*primeiro pensavam no marido e nos filhos e depois nelas mesmas*’” (destacado no original, Witt, 1996:153).

a diabetes e o cuidado de si

Elisa contou que geralmente quando visita sua irmã mais nova não havia meios de ter controle sobre o horário de comer, pois “Eles vão fazer o almoço lá pras 4 horas da tarde!”, e não adiantava ela tentar ajeitar algo para comer, pois tudo sempre estava por ser feito – “nunca tem nada pronto”. Apresentou a situação como de grande dificuldade para ela (Caderno de Campo, Grupo Psicoterapia em Grupo, 22/06/07).

O relato de Elisa se refere a uma condição específica nos desconfortos do encontro familiar: *ninguém cuida dela*. Ela também não sente autonomia para instaurar plenamente suas práticas de autocuidado nesses momentos em que “retorna” à família.

Na mesma discussão, Ester exemplificou com sua própria experiência o caráter verdadeiro da idéia de que somente a mãe é capaz de cuidar do outro, e que por isso não se poderia esperar que a família assumisse o cuidado com o parente diabético:

Contou que seu filho por muito tempo sofrera com um mal que o obrigava a comer a cada 3 horas, e somente legumes cozidos. Chamou a atenção para o enorme cuidado que tinha, deixando as porções já preparadas de antemão. Concluiu dizendo: “Eu fazia porque era mãe, ninguém mais fazia isso” (Caderno de Campo, Grupo Psicoterapia em Grupo, 22/06/07).

A relação com os parentes parece em alguns relatos enredar de tal forma o cotidiano, que todo o esforço para manter a dieta parece fadado ao fracasso. Essa é a impressão que fica do relato de Maria, separada do marido, cuja unidade doméstica se caracteriza pela presença dos filhos solteiros:

É tanta coisa, vai acontecendo as coisas e você sai para comemorar aqui, comemorar ali, você só come, eu só comi. Não dá para emagrecer. Olha, quanto que eu fui almoçar para lá e para cá. Aí, o final de semana ... ontem fui comer hambúrguer lá no Mac Donald's. Aí fui em um restaurante, minha filha me levou, acho que segunda-feira tinha uma costela desse tamanho! De porco. Eu falei: “eu não consigo, é muito!”. “Não consigo comer nada”, eu falei. Eu não vou jogar um negócio caro, porque aquilo lá custa quarenta reais. Pronto, já não dá. Eu tenho filhos, um chama para cá, outro chama para lá. Não dá para fazer aquela rotina em casa. Eu, por exemplo, eu queria fazer assim: ir na hidro, voltar, ficar em casa sossegada, fazer o almoço para eu comer. Mas não dá, um chama daqui outro de lá. (...) Não dá! Eu compro as coisas, tudo some, nada sobra! Eu comprei dois panetones, um já praticamente já foi – esse *light*. Não adianta. Eu quero comprar e deixar. Eu compro pão integral, que está caro, quando eu vou ver, não tem mais. Todo mundo come as minhas coisas, não tem condições. Os meus adoçantes, meu marido detona tudo [nesta ocasião o marido estava passando uns tempos em sua casa para se recuperar de uma cirurgia]. Gente, não sobra nada!(...) Aí, quando tem muita gente, você não consegue (Maria).

A imagem de uma atitude canhestra está presente quando a mulher relata as dificuldades de cuidar de si nas situações de reuniões familiares, nas quais a diabetes parece ameaçar o *adequado* compartilhamento das refeições, e, portanto, o ritual de atualização da coesão grupal. Será que a identidade de cuidadora é ameaçada quando a mulher instaura uma temporalidade e uma espacialidade próprias do ato de cuidar de si no momento da

comensalidade? Será que o cuidado de si da mulher ameaça a coesão familiar? Será que a mulher só “pode” cuidar de si quando está só? Qual o gênero do cuidado de si?

Na mesma sessão do grupo referida acima Ernesto se dispôs a ajudar dando um exemplo de sua experiência:

Ele sempre almoçava meio dia, “Isso seja onde eu estiver”. Contou que certa vez, em uma viagem que fazia com seu sobrinho, estavam na estrada quando constatou o horário de seu almoço. Ernesto disse ao sobrinho que tinha de almoçar e foi inflexível com relação a este ponto. A situação provocou um desentendimento, já que o sobrinho queria adiar o horário do almoço. Desde então seu sobrinho ficou “brigado” com ele. Tendo essa questão em conta, disse que, da mesma forma, era muito difícil combinar horários com seus filhos para o almoço de domingo. Contou, então, que resolvera o problema ao decidir que quem quisesse almoçar com ele deveria ir à sua casa, e ele próprio se encarregaria de fazer o almoço, “E tem sido assim desde então” (Caderno de Campo, Grupo Psicoterapia em Grupo, 22/06/07).

Ao que parece, Ernesto não demonstrou a mesma atitude canhestra para resolver as dificuldades com o cuidado de si, impondo sua necessidade de maneira bastante resoluta. Ele mora com a esposa, tendo os filhos já casados. Diferentemente de outros homens que entrevistei, Ernesto mantinha uma atitude bastante autônoma no cuidado de si: ele próprio preparava sua comida, por exemplo.

Em outros casos de homens diabéticos, entretanto, as famílias reorientam seus hábitos alimentares para viabilizar a dieta do parente diabético. Este é o caso de Walter. Perguntei-lhe se os parentes ajudavam no cuidado com a diabetes:

Ajudam sim. Minha família é pequena: são três pessoas. Mas os três são meus parceiros. Minha esposa muito mais. Ela faz tudo que existe numa confeitaria, numa padaria, ela faz em casa pra mim... *diet... light!* (...) ela faz tudo *diet*.

Assim como Walter, a família de Henrique também segue uma alimentação *diet*, de modo que não há diferenças de prática alimentar entre seus membros. Nos dois casos, a unidade doméstica ainda se encontra caracterizada pela integridade estrutural – com esposa e filhos.

Entretanto, Walter e Henrique também se referem às situações de incômodo provocadas pelas restrições alimentares nas reuniões com parentes distantes, nas quais a refeição se reveste de um sentido mais intenso no que diz respeito à recomposição do vínculo identitário.

Isso limita muito a gente. Por exemplo, quando eu falei da minha família, eu falei da minha família: os meus filhos, a minha esposa. Mas a família é grande, então, você vai em uma festa de Natal, e normalmente as pessoas sabendo que eu sou diabético, elas fazem uma sobremesa *diet*, isso já... vamos dizer assim... é até uma atenção especial daquela pessoa, mas que a gente não gostaria que houvesse isso, né? (Henrique).

De certo modo o incômodo sentido por Henrique é paralelo ao mal-estar relatado pelas mulheres, quando suas práticas de autocuidado destoam do momento ritual de identidade familiar. Aqui, entretanto, a atitude de cuidadora da parente mulher é que marca a diferença de Henrique. De maneira aparentemente natural (ainda que não para Henrique), a cuidadora engloba sua condição “diferente” no âmbito da atenção e dos cuidados que as necessidades legítimas do parente enfermo homem deve receber.

Além do incômodo relacionar-se com o rompimento com a “boa atitude comensal”, a posição do homem marcado pela enfermidade crônica traz questões específicas relativas à afirmação da masculinidade. Pois se é legítimo que o homem receba cuidados na condição de enfermo, é de se esperar que esta condição não dure por muito tempo. A pesquisa de Pittman (1999) mostra que as tensões que os homens experimentam em torno da decisão de se cuidar se relacionam às idéias de que “cuidar-se é deixar de ser normal”, “cuidar-se é ser fraco”. A tendência do homem rejeitar a identidade de enfermo tem a ver com a relação que a masculinidade manteria com a condição de trabalhador e provedor do sustento da família, de modo que a enfermidade seria percebida como perda da masculinidade (Pittman, 1999:21,93 e 102).

Barsaglini (2006) também aponta interessantes questões relacionadas aos desafios que a diabetes coloca para as representações de gênero dos enfermos, e diz ser compreensível

“a não aceitação inicial do diabetes que é mais expressiva nos informantes do sexo masculino. A recusa, somada à invisibilidade da enfermidade e ao fato de ser inicialmente assintomática, favorece a sua dissimulação, que livra da ameaça de colocar em risco as atribuições físicas e morais do homem, mantendo assim uma ordem social” (Barsaglini, 2006:148).

Parece existir uma diferença entre as exigências da masculinidade e da feminilidade para obter sucesso na manutenção da dieta. Os pais e maridos recebem o cuidado de suas esposas, e a família o apoia no cuidado de si, sendo que este apoio pode chegar ao ponto de todos aderirem à mesma dieta do *pai*. Desta forma, os homens aparentemente se encontram em vantagem com relação à legitimidade de suas práticas de autocuidado alimentar, o que se

reflete em melhores condições para adaptar suas necessidades diferenciadas no contexto das relações sociais. Embora também não esteja livre de certos desconfortos, é preciso constatar que o apoio de que dispõem na família lhes dão certo suporte nas “negociações” das situações de comensalidade. É preciso notar, porém, que os pais ou maridos não dominam ou não assumem inteiramente o ato de cuidado em si – eles antes *recebem* o cuidado, ou *são cuidados*.

Com relação às mães e esposas a questão parece mais difícil. É interessante o modo como Witt coloca a questão:

... o controle metabólico do diabético depende do uso de múltiplas doses de insulina, refeições regulares e de um programa balanceado de exercícios, além do monitoramento da glicose sanguínea em casa. Como conciliar este esquema com a jornada de trabalho das mulheres, visto que está condicionada ao horário do marido e ao dos filhos? (Witt, 1996:154).

A experiência das mulheres idosas, de classes populares e que moram só, mostra que são justamente as reuniões familiares, ou seja, os momentos de reintegração com a família, que representam maiores desafios para o cuidado de si. A sensação de impotência e fracasso em conciliar esses momentos com os cuidados de si demonstram o quanto essa prática se choca com a identidade de que se revestem diante do grupo. Embora dominem as técnicas do cuidado, no contexto familiar elas são impedidas de as voltarem para si mesmas, pois elas só encontram legitimidade quando orientadas para o cuidado do outro. A performance da mãe e dona-de-casa está, em primeiro lugar, diretamente vinculada ao preparo da refeição para a família, não para si mesma.

A análise que Marilyn Strathern apresenta em *O gênero da dádiva* oferece um aparato conceitual muito interessante para enriquecer a compreensão acerca desta quebra de relações que o cuidado de si sugere. A autora distingue dois modos de troca nas culturas melanésias: o modo *mediado* e o *não mediado*. Enquanto o primeiro modo produz objetos “que podem circular entre pessoas e mediar a relação entre elas”¹², no segundo modo, o *não mediado*,

“uma pessoa afeta diretamente a disposição de outra em relação a si própria, ou afeta a saúde e o crescimento dessa pessoa. Exemplos disso são o trabalho que os cônjuges fazem um para o outro ou a capacidade da mãe para fazer crescer uma criança dentro de si (...) Apesar da ausência de objetos mediadores, as interações desse último tipo têm a

¹² Sendo que a influência de uma pessoa sobre outra é levada consigo na “parte que circula entre elas” (Strathern, 2006: 270).

forma de uma troca, na medida em que cada pessoa é afetada pela outra...” (Strathern, 2006:271).

Segundo o raciocínio de Strathern, a relação não mediada, como uma troca, funciona através do caráter direto do efeito que os parceiros têm um em relação ao outro, criando uma dependência mútua entre eles (p.309). Percebe-se, então, que o cuidado do outro, tal como se mostra na comensalidade familiar, é uma disposição fundante das relações domésticas. A prática do cuidado diferencia a esposa do marido, define-os enquanto parceiros identificados enquanto tais por uma relação de dependência, de sexo cruzado¹³, e não mediada.

A prática do cuidado do outro é uma forma de corporificação das relações sociais domésticas que investe a identidade feminina com os atributos de esposa, dona-de-casa e mãe. Assim, voltar os cuidados para si mesmo na situação de comensalidade, como discutido anteriormente, ameaça a disposição para o cuidado do outro, a pessoa constitui a si mesma como objeto do tipo de cuidado ou atenção que até então dirigia ao outro. Semelhante atitude pode representar a quebra das referidas relações familiares, através da ameaça dos laços de dependência mútua, que definem as pessoas umas com relação às outras através de seus interesses diferenciados.

Contando, portanto, que a pesquisa com os diabéticos na verdade aponta para questões mais gerais com respeito a nossas práticas sociais, as reflexões aqui apresentadas sugerem uma pergunta importante que pode orientar outras abordagens sobre a questão: Até que ponto o cuidado de si, suscitado pela ênfase crescente da responsabilidade individual da manutenção da saúde do corpo¹⁴, pode “transformar”¹⁵ a arte de comer tomada enquanto um conjunto de “atos críticos de relacionamento e reprodução social”? Ou seja, dito de outro modo, que sujeito é esse que come segundo o estilo e jeito de quem zela cuidadosamente pela própria saúde e bem-estar? Como se caracterizam as suas relações?

¹³ Segundo Strathern, a relação mediada se dá entre parceiros de mesmo sexo, que aparecem como múltiplos em sua composição: “Sendo múltipla, a pessoa é também divisível, uma entidade que pode dispor de partes na relação com outras” (Strathern, 2006:279).

¹⁴ De forma semelhante ao que acontece com respeito à busca da beleza, na qual se incluem as preocupações estéticas relacionadas à moldura do corpo, elegância, rejuvenescimento, ou sensualidade, que também incluem um campo de cuidados com dieta e com a prática de exercícios físicos, por exemplo.

¹⁵ Como coloca DaMatta “entre nós, como em muitas outras sociedades, a sexualidade e a arte de comer (sobretudo a comensalidade que deve acompanhar a ação de ingerir o alimento) ainda não se transformaram em assuntos inteiramente individuais”. (DaMatta, 1986:62).

individualidade somática

Através das atividades educativas, a prática associativa promove a aproximação com determinados valores da vida moderna. No contexto popular esse processo se encontra diante da relação, apontada por Luiz Fernando Duarte (2003:177), “entre as representações individualizadas ou individualizantes dos agentes da biomedicina e as representações holistas dos pacientes dos ambulatórios, clínicas, hospitais e demais serviços de saúde públicos”¹⁶.

O conjunto de representações que orientam o diabético para o cuidado de si pode ser compreendido como estando em ressonância ou sendo parte do modelo de individualidade somática referido por Carlos Novas e Nikolas Rose (2000). Na reflexão que estes autores fazem acerca das novas “estratégias de vida” dos sujeitos sob o impacto da nova genética molecular, ocorre uma ampla transformação na constituição da condição de pessoa; na qual, relações novas e diretas são estabelecidas entre o corpo e o *self*. O *cuidado de si* emerge como uma disposição central no quadro da individualidade somática. Entretanto, esta disposição produz uma série de tensões nas experiências e representações que os diabéticos têm acerca das relações sociais. No discurso educativo da associação as representações sobre as práticas do cuidado de si se chocam com formas de concepção do *eu* tecidas fundamentalmente pelas relações de obrigação e apoio familiar.

Uma questão crucial que desafia o grupo de diabéticos estudado é a de priorizar o cuidado de si a despeito do fato de que nas práticas sociais que sustentam sua experiência de vida, o cuidado é algo que se dá ou que se recebe. Desta forma, voltar o cuidado para si mesmo significa a quebra no padrão de troca, e um ataque ao princípio de obrigação moral que a família representa. Estaria sendo apontada a perspectiva da quebra das relações.

¹⁶ Para Duarte (2003:177) a pesquisa em contextos populares permite a investigação do “potencial heurístico do indivíduo/pessoa para a compreensão dos fenômenos da saúde/doença”.

Conclusão

Ao explorar a experiência coletiva que a diabetes promove na vida das pessoas marcadas pelos cuidados e sofrimentos com esta enfermidade o trabalho ganhou uma estrutura na qual dimensões subjetivas e objetivas da vida social se alternam e se mesclam ao longo dos capítulos.

Sendo introduzido pela situação de descoberta da condição de diabético, quando a pessoa de alguma forma se inicia em um campo de significados e experiências relacionadas ao cuidado com a enfermidade, os capítulos 1 e 2 compõem um conjunto no qual a análise recai sobre algumas das formas sociais das quais participam os diabéticos.

O capítulo 1 proporciona um mergulho inicial no campo de saberes, práticas, inquietações e sofrimentos que passam a fazer parte do cotidiano da pessoa diabética. A partir da análise das representações que dão sentido à experiência de ser diabético por um lado, e à prática associativa por outro, este capítulo é responsável por caracterizar os interesses e as motivações que estimulam alguns diabéticos a buscarem a convivência com outros diabéticos. Oferece um panorama das formas pelas quais esta convivência pode se realizar: partindo do diagnóstico médico, o cuidado com a doença pode estimular a busca de informação e apoio através da participação de campanhas públicas de saúde, de uma comunidade virtual da Internet ou de uma associação de diabéticos.

Neste conjunto, as campanhas de detecção, prevenção e orientação sobre a diabetes são fundamentais para congregar diabéticos, dar visibilidade à doença e às formas de controlá-la. Ainda mais, elas funcionam como uma espécie de convite para que cada um possa eventualmente se descobrir como diabético. Em um quadro amplo caracterizado pela idéia de risco epidemiológico, os indivíduos voluntariamente se dispõem a participar do campo de preocupação com a saúde através das tecnologias de vigilância de si. Esta preocupação não se limita mais aos momentos de crises agudas, nas quais se recorre aos serviços de emergência dos hospitais ou postos de saúde, por exemplo. Para além dos exames

preventivos que compõem a rotina de aconselhamento médico das instituições de assistência à saúde¹, a prevenção de riscos irrompe os espaços públicos, alcançando os indivíduos ao dobrarem uma esquina, ou entrarem no metrô; marcam manhãs ou tardes de domingos dedicados à prática de um tipo de *check-up* gratuito.

O foco do capítulo 2 recai na análise mais atenta da estrutura formal de uma associação de diabéticos – a APD –, sendo que, a partir da análise das representações que envolvem a identidade relacionada à diabetes, são abordados os objetivos e relações que orientam seus agentes e sua forma de atuação. Esses objetivos e relações se coordenam com outras instâncias – poder público, indústrias farmacêutica e de alimentos, entidades profissionais–, através de um conjunto de representações acerca de como o diabético deve ser e o que deve fazer, promovendo a dinâmica e a legitimidade de um cenário em que a diabetes se constitui como uma prioridade das políticas públicas em saúde e passa a articular direitos de cidadania e direitos de consumidor. Trazer a APAIS para a discussão enriqueceu e mostrou ser mais complexo o campo de interesses da indústria da diabetes: o caráter leigo da APAIS permite certo contraste com a forma de congregação dos diabéticos pela APD, deixando entrever outros significados da prática associativa e da experiência de ser diabético.

Os capítulos 3, 4 e 5 também podem ser entendidos, em conjunto, como uma perspectiva de análise complementar à primeira. A partir da perspectiva das associações constituídas como representantes dos interesses dos diabéticos, e articuladoras de interesses de outras instâncias do empreendimento mais amplo no campo da saúde do diabético, que chamei no capítulo 2 de a indústria da diabetes; o texto passa a apresentar a análise do tipo de envolvimento que os diabéticos mantêm com as práticas associativas, com outros diabéticos, com os profissionais das associações, e com o conhecimento acerca das práticas e dos saberes que envolvem o cuidado com a diabetes. A consequência deste percurso é a de se retornar, no último capítulo, às mesmas pessoas que “não sabiam nada sobre a diabetes”, antes de se tornarem membros de uma associação de diabéticos, reencontrando-as como *orientadas e informadas* – ou investidas da identidade de diabéticas – em meio aos arranjos

¹ Tal como o caso, por exemplo, dos exames de colesterol ou testes ergométricos, estimulados a serem feitos anualmente após os 30 anos para prevenir problemas cardiovasculares; ou a mamografia anual para mulheres depois dos 40 anos, para prevenir o câncer; ou ainda a densitometria óssea bienal para mulheres a partir de 65 anos ou após a menopausa, para evitar a osteoporose; isso para ficarmos em uns poucos exemplos.

para adequar suas relações com amigos e familiares mediante os novos valores e hábitos que a prática cotidiana de cuidado com a diabetes requer.

Analisando a etnografia das atividades de orientação e educação por meio das quais a associação congrega seus membros, o capítulo 3 é uma tentativa de “ver de perto” o modo como essas atividades colocam em relação os associados, os profissionais de saúde e outros agentes atuantes nas associações, produzindo formas próprias de sociabilidade, as quais, por outro lado, articulam uma gama variada de saberes disciplinares – da psicologia, da nutrição, da medicina, entre outros – que passam a fazer parte de orientações sobre hábitos saudáveis e práticas de cuidado com a saúde. Procurei desenhar o modo como a associação opera as atividades desenvolvidas, introduzindo uma rotina de práticas com organização espacial, discursos, formas de sociabilidade e temporalidades próprias. Constitui-se, desta forma, um ambiente propício para identificação com a diabetes e com outros diabéticos. A produção do vídeo foi fundamental para acessar o modo como as técnicas e os saberes de cuidado de si aprendidos na prática associativa são articulados pelos associados quando instados a representar o cotidiano da pessoa diabética. Tais técnicas e saberes se mesclam com imagens de situações alegres e prazerosas na companhia de amigos, nas quais a comensalidade é central.

O capítulo 4 explorou o modo como a educação sobre os cuidados da diabetes incide sobre o indivíduo, enfatizando o seu envolvimento com o conjunto de saberes e práticas de cuidado de si que compõem um estilo de vida específico. É dada atenção especial à forma como os diabéticos recebem as diversas orientações sobre os cuidados com a diabetes, de forma a reconstruir determinadas categorias de diabéticos: indo dos mais autônomos no tratamento, e tidos como diabéticos plenamente constituídos, aos que se mostram revoltados e incapazes de assumir os cuidados da diabetes de forma considerada adequada. Através da análise das representações que orientam as atividades educativas, foram consideradas as formas como essas práticas se convertem em desafios cotidianos de um embate que extrapola a alteração dos hábitos em si mesmos, para se estender na direção de aspectos éticos e estéticos que envolvem a constituição do diabético enquanto sujeito moral – que deve ser moderado, autocontrolado, investido de bom-senso, que aceita a diabetes e entende a si mesmo cada vez mais a partir da linguagem da biomedicina e da psicologia. No limite a diabetes passa a se constituir como reflexo do próprio modo de ser da pessoa enferma.

Finalmente, o capítulo 5 mostrou como o diabético agencia os saberes e práticas de seu estilo de vida no dia-a-dia, como ele vive e experimenta a proposta de voltar sua atenção para o cuidado de si enquanto diabético. A partir da ênfase nos significados vinculados às experiências de *embodiment*, a abordagem procurou fazer emergir os traços de corporalidade que se relacionam com as mudanças que o cuidado com a saúde traz para o âmbito das relações sociais da pessoa diabética. São discutidas três questões centrais: como a proposta de reestruturação emocional para constituição do diabético conflita com o sistema de valor estético que até então orientou os comportamentos dos diabéticos pesquisados nas relações familiares e de trabalho; como as práticas de cuidado de si apresentam-se muitas vezes inadequados aos ritos de reciprocidade das situações festivas entre amigos e familiares; o modo como o cuidado da diabetes desestabiliza a configuração de gênero que orienta as relações familiares.

Ao longo de todo o trabalho a identidade do grupo de diabéticos pesquisado, marcada pela categoria de idade, demonstrou ser central para a compreensão das motivações e significados que a prática associativa com outros diabéticos aciona. Neste capítulo, porém, os valores e sensibilidades ligados ao convívio com amigos e parentes, e que o cuidado da diabetes coloca em questão, mostram-se diretamente relacionados com a história de vida que, entre os associados pesquisados, é balizada pelo compartilhamento da mesma faixa etária que os situa na fase da vida tida como a da velhice, ou terceira idade (Debert, 2004). Mais do que outras pesquisas que apontam as dificuldades que o cuidado da diabetes representa na situação de escassez de recursos das classes pobres – quando a mãe prioriza os gastos com os filhos em lugar dos gastos com a dieta da diabetes (Pittman, 1999) –, as observações das experiências dos diabéticos pesquisados mostra que ocupar-se com o cuidado de si se choca com o arranjo de gênero que orienta as relações familiares. A pesquisa aponta que o aumento da ocupação com a própria saúde, implica no rearranjo dos valores e das disposições com que os associados até então se envolveram nas relações familiares. Pois a disposição para o cuidado de si não se estabelece sem que se reverta em prejuízo para a disposição para o cuidado com o outro.

Como uma função fisiológica determinante na natureza social dos grupos (Richards, 2004), e ao mesmo tempo o elemento de maior investimento no tratamento da diabetes, a prática alimentar está no centro da questão que parece fazer com que os cuidados da diabetes

se choquem tão frontalmente com os ritos que atualizam os laços familiares e de amizade, nos quais, invariavelmente, a comensalidade é o momento mais significativo.

A discussão permite compreender porque, afinal, a alimentação é fonte de tantas representações no embate que o diabético tem com os hábitos de cuidado de si; assim como também se constitui como tema central que permeia os valores e sensibilidades que procuram orientar o modo de ser diabético. Na verdade, o olhar lançado aos diabéticos fez com que se constatasse a centralidade que a preparação e ingestão de alimentos têm para a organização da vida familiar, dos scripts de gênero e para o estabelecimento de relações de amizade.

O modo como a alimentação traduz identidade em termos de compartilhamento de gostos certamente explica porque ao longo de sua história a diabetes tenha se convertido em um marcador da diferença, definindo aquele com quem não se come junto ou a mesma comida; com quem não se compartilham os mesmos gostos e sensibilidades, com quem, enfim, não se troca. Condição que corrobora a afirmação de Richards (2004), do início dos anos 30, de que a alimentação é mais importante que o sexo em sua relevância para a vida social.

O trabalho permite constatar que as associações de diabéticos se constituem como agentes articuladores de valores e significados responsáveis pela emergência da figura do diabético enquanto possuidor de uma identidade própria no cenário das ações prioritárias de atenção à saúde. As associações acabam funcionando como eixos em torno dos quais se organizam uma série de formas de intervenções, ligadas à assistência à saúde, assim como à elaboração de produtos e serviços voltados para diabéticos, o que contribui para que a experiência da enfermidade seja orientada socialmente por meio de estilos de vida marcados pelo consumo destes produtos e serviços específicos.

Como um agente responsabilmente ativo no cuidado da própria saúde, o diabético se constitui como cidadão e consumidor através dos espaços de expressão e de atuação criados e/ou estimulados pela indústria da diabetes. Coordenam-se, assim, uma série de instâncias da vida social que vão desde a dimensão política formal, mais diretamente ligada à organização da assistência pública à saúde, ou ligada a grupos econômicos afetados pelos interesses dos diabéticos – o caso do lobby dos produtores de açúcar, por exemplo –; os laboratórios farmacêuticos; a indústria de alimentos *diet e light*; os profissionais da saúde organizados em

entidades e associações profissionais; parentes de diabéticos, sobretudo os pais preocupados em oferecer o melhor apoio aos filhos; e os próprios diabéticos, muitas vezes mais livres dos compromissos com a família e/ou com o trabalho, em busca de formas de apoio de que sentem carência na família.

A identidade somática e as formas de sociabilidade por ela acionadas – formas de biossociabilidade – demonstram a tendência de recobrir ou se combinar, sem substituir ou eliminar, as clivagens de classe, idade e gênero. Desta forma, as campanhas de prevenção ou o congresso direcionado a diabéticos, as comunidades virtuais do Orkut, ou as associações de diabéticos, se constituem por diferentes formas da experiência coletiva entre diabéticos. Formas que oferecem diversas possibilidades de envolvimento e participação, que competem entre si, oferecendo um leque de escolhas, ainda que limitadas, para diferentes maneiras coletivas de vivenciar as experiências com a diabetes. Diferentes maneiras de equacionar a experiência da diabetes com o estilo de vida, formas de comportamento e de sociabilidades compostos pela diversidade de gostos, valores e sensibilidades relacionados com as diferentes marcas de identidade social.

A pesquisa nas associações de diabéticos contribuiu para a compreensão de que ser diabético implica também a constituição de uma subjetividade específica. A etnografia das atividades educativas, dirigidas aos associados, mostra que a capacidade de adoção de hábitos, produtos e serviços relativos ao estilo de vida adequado ao diabético faz parte uma atitude de atenção especial para consigo. Esta atenção não implica apenas, por exemplo, o desenvolvimento da capacidade de reconhecimento dos sintomas ligados aos mal-estares da diabetes, mas o desenvolvimento de uma atitude reflexiva acerca do próprio modo de se encarar os acontecimentos da vida e as relações com as outras pessoas. Tanto a troca de experiências segundo as formas de sociabilidade que se instauram entre os associados, como o modo como se dá o aconselhamento pelos profissionais (que coordenam atividades voltadas para os aspectos emocionais implicados no quadro da diabetes) revelam que tornar-se diabético tem a ver com certa transformação na reflexividade do eu (Giddens, 2002). Para adequar-se ao cuidado da diabetes é preciso dar atenção às emoções, compreendê-las naquilo que elas podem revelar acerca de modos inadequados ou insatisfatórios de se viver a vida, de se relacionar com os amigos e parentes e assim por diante.

Nesse sentido é possível verificar que a experiência coletiva orientada para a busca de apoio para o cuidado da diabetes faz parte do quadro mais amplo que alguns autores – entre eles, Featherstone (1991), Rose (2001) e Rabinow (2002) – vêm caracterizando como sendo o da tendência de acentuação do individualismo devido ao modo como a preocupação com a saúde vem se desenvolvendo nas sociedades contemporâneas. Nesse quadro, o caráter crônico das enfermidades, como é o caso da diabetes, ou o da AIDS, já se mostra responsável por processos coletivos que Rabinow (2002) aponta como os que hão de caracterizar a sociedade em um futuro próximo, a partir do advento de novas identidades marcadas por características genotípicas.

Ou seja, os aspectos privados da vida com a doença crônica (que ganha cada vez mais a atenção das políticas públicas da saúde na sociedade contemporânea) não estão isolados, como afirma Canesqui (2007), de formas de externalidade, as quais, por seu turno, incrementam o teor significativo das experiências subjetivas dos enfermos, assim como o de suas práticas, relações e formas sociais: As associações de diabéticos passam a representar um padrão de sociabilidade que faz parte de um novo estilo de vida que é proposto aos diabéticos preocupados em manter sua “qualidade de vida” através do cuidado “adequado” da diabetes.

Enfim, a pesquisa mostra como as questões envolvendo os valores e atitudes estimulados com os avanços das pesquisas na área do tratamento da diabetes – a produção de insulinas de última geração, medicamentos cada vez mais especializados, agulhas infinitamente mais finas e métodos de aplicação de insulina cada vez mais confortáveis e discretos, a veiculação dos saberes especializados sobre os efeitos dos nutrientes dos alimentos nos processos fisiológicos do corpo, entre outras coisas – podem abalar o compartilhamento harmonioso de uma refeição dominical em família.

ANEXOS

ANEXO 1

Comunidades virtuais de diabéticos

O levantamento de comunidades de diabéticos no Orkut partiu da pesquisa mais detida em duas comunidades – *Diabéticos de São Paulo* e *Diabetes Brasil*. Como o momento significou minha própria iniciação no ambiente do Orkut, procurei me familiarizar com a dinâmica dessas duas comunidades, detendo-me com certa atenção a seus fóruns, acompanhando algumas das discussões que se desenvolviam em alguns dos tópicos propostos pelos membros. Segui então visitando outras comunidades, as mesmas que eram apresentadas na relação de *comunidades relacionadas* disponíveis nas páginas dessas duas comunidades, e a partir daí o processo se repetiu até que compus o quadro de 32 comunidades que fazem parte do quadro que apresento a seguir¹.

Nesta segunda etapa, em que cobri um determinado número de comunidades que se remetiam umas às outras, minhas visitas a elas foram mais sistemáticas, tomando nota de algumas características específicas: número de membros, data de criação, características do criador da comunidade – o *dono* –, local e número de páginas do fórum. Além dessas informações – que estão sistematizadas no quadro 2 –, analisei a *descrição* da comunidade apresentada em sua página principal, a qual procura introduzir a linha de preocupação e objetivos da comunidade. Um trabalho mais minucioso concentrou-se nos fóruns dessas comunidades, nos quais acompanhei as discussões dos tópicos mais movimentados em termos de número de postagens.

No levantamento das comunidades de diabéticos acabei desprezando as comunidades com número de membros muito reduzido e que apresentavam também poucos tópicos no fórum, os quais muitas vezes encontram-se inativos já há bastante tempo.

¹ Os dados do quadro foram coletados entre 27 de junho e 14 de julho de 2008, representando a situação das comunidades naquele período.

Quadro 2: Comunidades de diabéticos no Orkut

	<i>Nome da comunidade</i>	<i>Membros</i>	<i>Data de Início</i>	<i>Dono, idade</i>	<i>Local</i>	<i>Páginas de fórum</i>
1	Assoc de Diabetes Doces Amigos	635	18 ago 05	Presidente da Assoc, 42	BR, Santos	4
2	Associação de Pais de Diabéticos	1990	4 jul 04	Assoc APAIS	BR	-
3	Diabetes	754	24 jan 04	Diabético, 40	EUA	6
4	Diabetes	2661	8 nov 04	Diabética, 25	BR	22
5	Diabetes - APD	1689	20 out 04	Assoc APD	BR	8
6	Diabetes & Desportos	255	16 mar 05	Diabético	BR	2
7	Diabetes Brasil	5860	26 mai 04	Diabético, 25	BR	117
8	Diabetes Brasília	390	20 fev 07	Diabético, menino	BR, Brasília	2
9	Diabetes e Qualidade de Vida	356	07 set 05	Empresária	BR	2
10	Diabetes Mellitus	609	24 mar 05	Mãe de diabética ²	BR	4
11	Diabetes tipo 1	483	13 mar 06	Diabético	BR	1 e 1/3
12	DIABETES TIPO-I	1355	24 jan 05	Diabética	BR	7
13	DIABETES tratamento para todos	754	9 set 06	Diabética	BR	2
14	Diabetes: viva sem problema	573	8 nov 04	Diabético, 47	BR	1 e 1/4
15	Diabéticos	2194	24 jun 04	Diabético	BR	13
16	Diabéticos Conscientes	389	20 nov 05	Diabético, meia idade	BR	2
17	Diabéticos de São Paulo	137	11 jul 05	Diabético, 25	BR, S.Paulo	1
18	Diabéticos saudáveis e sociáveis	223	22 mai 06	Diabética, 24	BR	1
19	Diabéticos-RJ	137	1 jan 06	Diabético	BR, RJ	2
20	Diabetologia	914	08 out 04	Diabético, 38	BR	6
21	Direito do Diabético	1265	19 mai 05	Diabética, 26	BR	3
22	Eu tomo insulina	464	26 abr 05	Diabética, 22	BR	1 e 1/2
23	Eu uso lantus e humalog !!!	61	12 jan 06	Diabética	BR	1/2
24	Liga de Diabetes MellitusFMUSP	177	30 set 04	Diabética	BR	1/2
25	Quem eu AMO tem diabetes	1321	5 jul 05	Esposa de diabético, 43	BR	3 e 1/3
26	REDE NACIONAL/PESSOA C/ DIABETE	293	4 jun 06	Diabético, 60	BR	1
27	Sociedade Brasileira de Diabetes - SBD	986	18 mar 06	Médico	BR	2 e 1/8
28	Temporada – Diabéticos NR ³	121	27 set 04	Diabética, 23	BR	1
29	Tenho diabetes mas sou feliz!	2712	14 jul 05	Loja Pro Dia, SP	BR	8
30	Tenho diabetes, e daí?	2183	17 fev 05	Diabético	BR	7
31	Type 1 Diabetes	705	11 fev 04	Diabética, 30	EUA	5
32	Você tem diabetes??	615	12 nov 04	Diabético	BR	3 e 1/2

Dentre as 32 comunidades visitadas chama logo de início a atenção que as duas primeiras em ordem cronológica (quadro 3) têm donos norte-americanos. Essas comunidades foram invadidas, por assim dizer, por brasileiros que começaram a abrir tópicos em português em seus fóruns. Então parece ser possível afirmar que em início de 2004 alguns brasileiros diabéticos descobriram que poderiam usar o Orkut para se relacionarem com

² A dona da associação é presidente da ARAD- Novo Hamburgo RS, Assoc Rio-Grandense de Apoio ao Diabético.

³ NR – Nosso Recanto Acampamentos.

outros diabéticos. Isso se não contarmos com a possibilidade de que comunidades mais antigas tenham sido extintas por seus donos, e que por isso não puderam ser localizadas. Mais precisamente essas duas comunidades norte-americanas têm sua data de criação nos meses de janeiro e fevereiro de 2004, sendo que em minha lista as comunidades brasileiras, ou criadas por brasileiros, surgem a partir de maio daquele mesmo ano. É bom lembrar, entretanto, que minha lista não tem a pretensão de dar conta de todas as comunidades de diabéticos do Orkut, sendo constituída a partir da rede de comunidades que se remetem umas às outras a partir da relação de *comunidades relacionadas* que consta na página inicial de cada uma delas.

Quadro 3: Comunidades de diabéticos em ordem cronológica

	<i>Nome da comunidade</i>	<i>Data de Início</i>
1	Diabetes	24 jan 04
2	Type 1 Diabetes	11 fev 04
3	Diabetes Brasil	26 mai 04
4	Diabéticos	24 jun 04
5	Associação de Pais de Diabéticos	4 jul 04
6	Temporada – Diabéticos NR	27 set 04
7	Liga de Diabetes MellitusFMUSP	30 set 04
8	Diabetologia	08 out 04
9	Diabetes - APD	20 out 04
10	Diabetes	8 nov 04
11	Diabetes: viva sem problema	8 nov 04
12	Você tem diabetes??	12 nov 04
13	DIABETES TIPO-I	24 jan 05
14	Tenho diabetes, e daí?	17 fev 05
15	Diabetes & Desportes	16 mar 05
16	Diabetes Mellitus	24 mar 05
17	Eu tomo insulina	26 abr 05
18	Direito do Diabético	19 mai 05
19	Quem eu AMO tem diabetes	5 jul 05
20	Diabéticos de São Paulo	11 jul 05
21	Tenho diabetes mas sou feliz!	14 jul 05
22	Assoc de Diabetes Doces Amigos	18 ago 05
23	Diabetes e Qualidade de Vida	07 set 05
24	Diabéticos Conscientes	20 nov 05
25	Diabéticos-RJ	1 jan 06
26	Eu uso lantus e humalog !!!	12 jan 06
27	Diabetes tipo 1	13 mar 06
28	Sociedade Brasileira de Diabetes - SBD	18 mar 06
29	Diabéticos saudáveis e sociáveis	22 mai 06
30	REDE NACIONAL/PESSOA C/ DIABETE	4 jun 06
31	DIABETES tratamento para todos	9 set 06
32	Diabetes Brasília	20 fev 07

Outra característica das comunidades visitadas ajuda a compor um quadro inicial acerca de sua constituição. A partir do *perfil* de seu dono é possível dividir o conjunto de comunidades em dois conjuntos: o maior deles, de 25 comunidades, é constituído por comunidades criadas por diabéticos, sendo duas delas criadas por parentes de diabéticos – uma pela esposa e outra pela mãe. O conjunto menor, de 7 comunidades, é constituído por comunidades criadas por pessoas jurídicas: 4 se vinculam a associações de diabéticos – *Associação de Pais de Diabéticos, Diabetes – APD, Assoc de Diabetes Doces Amigos e REDE NACIONAL/PESSOA C/ DIABETE* –, uma outra se vincula a empresa de produtos para diabéticos – *Tenho diabetes mas sou feliz!* –, a sexta dessas comunidades se vincula a uma instituição profissional médica – *Sociedade Brasileira de Diabetes - SBD* –, e finalmente uma última comunidade vincula-se a um centro de educação em diabetes e obesidade – *Diabetes e Qualidade de Vida*.

Quatro das comunidades se manifestam especificamente como constituídas também por profissionais da área de saúde voltada para os diabéticos – *Sociedade Brasileira de Diabetes-SBD*, vinculada a entidade profissional médica; *Diabetes Brasil* e *Diabetologia*, ambas criadas por diabéticos; e *Diabetes Mellitus*, criada por uma mãe de diabético.

Comunidade para agregarmos todos os profissionais da area de saúde relacionado ao diabetes! Academicos ; pais, parentes e amigos! E , principalmente os próprios diabeticos !⁴ (*Sociedade Brasileira de Diabetes – SBD*).

Temos orgulho de ser a elite, aqui circulam médicos, cientistas, biólogos, nutricionistas e curiosos de alto nível. Todos engajados no ideal comum de prestar auxílio a quem precisa (*Diabetes Brasil*).

Comunidade criada para médicos, nutricionistas, psicólogos, geneticistas, farmacêuticos, bioquímicos, enfermeiros, Professores de Educação Física, fisioterapeutas, químicos, biólogos, demais da classe científica e acadêmica, e principalmente para diabéticos, a fim de discutir recentes trabalhos científicos relacionados ao tema (*Diabetologia*).

Comunidade destinada á diabéticos e profissionais da area de saúde! A todos que convivem com esta doença do século (*Diabetes Mellitus*).

A despeito desta composição, apontada nos textos de *descrição* dessas comunidades, é muito difícil para uma pessoa que simplesmente visita a comunidade por algumas poucas vezes – como foi o meu caso – reconhecer as intervenções desses profissionais. A não ser

⁴ Mantive exatamente a mesma grafia encontrada nas postagens dos fóruns.

que essa identidade se revele nas próprias postagens: “tive um paciente certa vez...”. Tendo acompanhado as discussões em alguns tópicos de seus fóruns fiquei com a impressão de que um membro que seja mais ativo na comunidade, acompanhando mais minuciosamente as discussões, ao longo do tempo se torna capaz de identificar essas identidades profissionais. De maneira geral, a idéia que ficou fortemente marcada a partir do percurso entre as comunidades e seus fóruns é a de que são os leigos que dominam os espaços das comunidades.

O item *descrição* que aparece na página principal de cada comunidade faz uma apresentação da mesma, definindo seu objetivo ou motivação, proporcionando uma idéia básica do teor das discussões a que ela se dirige. Através desta descrição, que geralmente é relativamente breve, o dono da comunidade tem a chance de cativar membros mais alinhados com sua proposta.

A idéia de “troca de experiências” é bastante freqüente na descrição das comunidades: Esta comunidade foi criada para você que tem: marido, esposa, pai, mãe, filhos, avô, avó...enfim, alguém que você ama muito e que tem essa doença silenciosa e até mesmo você que TEM diabetes. Sejam muito bem vindos a esta comunidade, vamos trocar experiências, preocupações, informações, receitas e até mesmo alegrias e vitórias, enfim tudo que pode melhorar a vida de quem amamos e a nossa também (*Quem eu AMO tem diabetes*).

Trocar experiências pode ganhar desde sentidos mais afetivos relativos ao compartilhamento de emoções e dificuldades – mal-estares, preocupações, alegria e vitórias – , até os sentidos de caráter mais prático no que se refere ao domínio de técnicas que envolvem o cuidado com a saúde e que passam a fazer parte de um estilo de vida – uso de insulina, receitas diet, tratamentos, uso de medicamentos.

A solidariedade entre os diabéticos é um valor central na caracterização que a comunidade faz acerca de seus membros:

Bem vindo a Diabetes Brasil, DB para os amigos.
Somos a família diabética mais unida da internet brasileira.
Os membros dessa comunidade fazem a diferença! Somos pessoas que nos importamos com nossos semelhantes e fazemos de tudo para ajudar no que for possível.
Temos orgulho de ser a elite, aqui circulam médicos, cientistas, biólogos, nutricionistas e curiosos de alto nível. Todos engajados no ideal comum de prestar auxílio a quem precisa (*Diabetes Brasil*).

Algumas comunidades, entretanto, acionam diferenças dentro do grupo mais geral formado por aqueles que compartilham a identidade de diabéticos. Essas diferenças dizem respeito, mais comumente, ao lugar onde moram – nesse aspecto se referem às cidades, (como a comunidade *Diabetes Brasília*) e às regiões, mais ou menos relacionadas aos estados:

Comunidade para pessoas com Diabetes Mellitos tipo 1 ou 2, parentes, amigos e interessados de São Paulo Capital e Interior Paulista.

Acredito que dividir por região facilitará organizar encontros, mas pessoas de outros estados também são bem vindas.

Vamos encarar esta luta, juntos triunfaremos e ajudaremos muitos a vencer (*Diabéticos de São Paulo*).

Para você que é do RJ ou adjacências...bem vindo(a) a essa comunidade!!! (*Diabéticos-RJ*).

A comunidade *Diabetes Brasil*, a campeã em número de membros e movimentação no fórum⁵, ocupa o posto de primeira comunidade criada por brasileiros, depois das duas comunidades norte-americanas mais antigas (quadro 1). Talvez a referência à nacionalidade responda por seu sucesso entre as demais comunidades.

O interesse em estabelecer uma conexão mais próxima com pessoas da mesma região aparece de maneira nítida através das discussões no fórum, mesmo que a comunidade não se defina por essa característica. Isso se expressa mais quando se abrem tópicos do tipo **vamos nos apresentar**:

Tenho diabetes tipo I há 17 anos e atualmente trabalho com pesquisa em prevenção as lesões nos pés diabéticos no HC de Ribeirão. Se alguém for da região e conhecer alguma associação por favor se possível entrem em contato com minha pessoa fico grato (...). (*Qual Cidade?*, *Diabéticos de São Paulo*, 15/04/06).

Ou quando, mais diretamente, consiste no próprio tema do tópico:

Olá!!! Sou de Campinas.

⁵ A comunidade *Diabetes Brasil* ocupa um verdadeiro lugar de destaque dado o número de membros, que de longe ultrapassa o das demais. Mas, além disso, possui uma quantidade de tópicos no fórum que é digno de causar espanto se comparado aos das congêneres. Entre estas o maior número de páginas do fórum chega a 8. O número de páginas do fórum da *Diabetes Brasil* estava em torno de 117 quando a visitei⁵. Se contarmos que cada página do fórum compreende em torno de 50 tópicos, temos uma idéia do caráter de participação desta comunidade.

Se tiver alguém daqui, por favor, vamos entrar em contato para trocar informações de como conseguir medicação e tiras do posto de saúde!!! (**Diabéticos de Campinas e região!**, *Diabéticos de São Paulo*, 29/05/06).

Pessoal, estou procurando diabéticos que residem em Curitiba para participar da minha comunidade. (**VOCÊ É DE CURITIBA?**, *Tenho diabetes mas sou feliz!*, 15/02/08).

GENTE ESTOU COM UM PROJETO - BASE DE MONTAR UMA ASSOCIAÇÃO DE DIABETES EM SÃO JOSE DOS CAMPOS (INTERIOR DE SÃO PAULO). E GOSTARIA DE CONHECER PESSOAS DO VALE DO PARAIBA E REGIÃO... (**ALGUÉM DO VALE DO PARAIBA E REGIÃO (SP)**, *Diabetologia*, 22/08/07).

Gostaria de ter mais contato com o pessoal, vcs tem MSN? Alias, alguém de campinas na comuniade? (**Bomba de insulina; dúvidas**, *Diabetes Brasil*, 29/05/06).

Algumas comunidades caracterizam a especificidade de seus membros com o tipo de diabetes de que são portadores. Três das comunidades localizadas eram dirigidas para a congregação de diabéticos do tipo 1: a *Diabetes tipo 1*, a *DIABETES TIPO-I* e a norte-americana *Type 1 Diabetes*.

Comunidade para discutir sobre DIABETES tipo 1 , transplantes , doações , etc. Lembrando que a DIABETES vem crescendo de forma alarmante em todo o MUNDO ! (Descrição da comunidade, *Diabetes tipo 1*).

Essa comunidade abriga todos os diabéticos juvenis para que possam compartilhar suas experiências: mal-estares, tratamentos, uso ou não de Bomba de Infusão de insulina, hiper e hipoglicemias, como fazem para a própria identificação quando passam mal na rua etc. (Descrição da comunidade *DIABETES TIPO-I*)

Duas das comunidades cujos nomes se referem diretamente ao uso de insulina não fazem distinção entre diabéticos do tipo 1 ou do tipo 2. A comunidade *Eu tomo insulina* tem uma descrição bem sucinta: “Uma comunidade para todas as pessoas diabéticas que fazem o uso contínuo da insulina. Precioso medicamento, que graças a ele estamos vivos!”. A comunidade *Eu uso lantus e humalog !!!* não apresenta descrição alguma. Certamente porque o nome já diz tudo, referindo-se ao tratamento que associa o uso de dois tipos de insulina que têm tempos de ação diferentes.

ANEXO 2

Sobre os associados entrevistados da APD

A escolha dos associados da APD para as entrevistas foi feita entre aqueles que eram reconhecidos como os mais envolvidos com as atividades da associação. Entre estes procurei fazer com que algumas diferenças pudessem estar representadas: idade, sexo e renda. Ao todo foram entrevistados 12 associados¹.

O envolvimento com as atividades da associação pode ser entendido de duas formas: primeiro, os associados que são muito presentes na sede da associação – os que chamo de *freqüentadores* – e que são membros de um ou mais grupos semanais. Além deles serem membros de um ou outro grupo, estes associados também participam das atividades eventuais, estando por dentro da agenda de atividades que ocorrem tanto na sede da associação como fora dela: os passeios e visitas. Os associados freqüentadores também aparecem na associação para participarem das atividades que o departamento de nutrição organiza: as aulas de culinária, as oficinas de nutrição, a Vivência, o Café da Manhã. Embora semanais, essas atividades não se caracterizam por constituir grupos contínuos de membros tais como os descritos no capítulo 3. Geralmente a participação nessas atividades são marcadas pela freqüência eventual. Entrevistei 8 associados freqüentadores.

Em segundo lugar, distingue-se o grupo de 4 associados menos freqüentes na sede da associação: são aqueles que *participam em um dia na semana*. Estes associados são muito comprometidos com relação aos grupos de que são membros, e costumam ir à associação apenas uma vez na semana, para participarem sempre do mesmo grupo. Neusa participa do grupo de Artes, Walter participa do grupo Dança de Salão e do grupo Psicoterapia em Grupo (ambos na sexta-feira). Ernesto e Valéria são exemplos de associados que ocupam uma

¹ Conforme o procedimento definido no Protocolo de Pesquisa, a cada entrevistado foi entregue uma cópia digitada da entrevista, e uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, através do qual declarava estar de acordo em fornecer a entrevista. O Protocolo da Pesquisa foi aprovado pelo Parecer n° 558/2008, do Comitê de Ética em Pesquisa – FCM/UNICAMP.

posição de referência em termos de prestígio e respeito: Ernesto é o professor do grupo Dança de Salão que acontece às sextas-feiras, ele também participa do grupo Psicoterapia em Grupo, que acontece logo depois do grupo de dança. Valéria dirige o grupo Coral, e eventualmente participa de alguma atividade, como quando houve um curso sobre uso de insulina.

Quadro 4: Associados frequentadores

	Idade	Tempo de associação	Tempo com diabetes	Profissão	Situação atual
Henrique	53	20	35	Cirurgião Dentista	Aposentado
Vitória	83	11	30	Dona de casa, foi diarista por um período após o falecimento do marido	Aposentada por invalidez
Cleide	77	9	13	Técnica enfermagem	Aposentada
Sonia	80	6	20	Dona de casa, depois de casada parou de trabalhar fora	Pensionista
Pinheiro	72	5	8	Dona de casa, parou de trabalhar como costureira depois que os filhos nasceram	Aposentada
Zeca	75	3	13	Estilista	Aposentado
Elisa	79	2	8	Dona de casa	Aposentada
Maria	60	2	12	Dona de casa, depois de casada parou de trabalhar fora	Pensionista

Quadro 5: Associados que participam em um dia da semana

	Idade	Tempo de associação	Tempo com diabetes	Profissão	Situação atual
Walter	65	13	24	Comerciante	Aposentado
Ernesto	64	10	40	Ferrovário, gráfico	Aposentado
Valéria	87	4	20	Cantora	Aposentada
Neusa	74	3	18	Lavadeira e passadeira	Auxílio Idoso

Entrevistei quatro homens e oito mulheres. A diferença numérica entre homens e mulheres reflete a reduzida frequência de associados homens às atividades da associação. Os homens que foram entrevistados representam quase que a totalidade dos que eram

participantes das atividades da associação à época em que foram realizadas as entrevistas – entre dezembro/2007 e setembro/2008. Cheguei a conhecer outros 3 associados homens: o senhor Francisco (cujo falecimento é referido na sessão do grupo Corpo e Mente que descrevo no capítulo 3); Mário, que era conhecido dos colegas por ter sido membro do grupo Corpo e Mente, e que eu o encontrara em apenas duas reuniões do grupo; Irineu, que deixara de freqüentar a associação à época das entrevistas. Outros homens freqüentam a associação apenas esporadicamente, como no caso do atendimento com a podóloga, de uma consulta médica, da participação da Vivência, ou de faz compras no bazar. Eles não se tornam participantes das atividades semanais.

Quadro 6: Homens entrevistados

Entrevis-tado	Idade	Origem: Estado/ano de chegada a São Paulo	Local de Moradia
Zeca	75	RN/ 1960	Centro
Walter	65	PR/ 1963	Zona Sul
Ernesto	64	MG/ 1968	Centro
Henrique	53	Natural da cidade de São Paulo	Zona Centro-Sul

Quadro 7: Mulheres Entrevistadas

Entrevis-tada	Idade	Origem: Estado/ano de chegada a São Paulo	Local de Moradia
Valéria	87	PE/ 1946	Centro
Vitória	83	BA/ 1952	Zona Norte
Sônia	80	Interior de SP	Zona Centro-Sul
Elisa	79	Natural da cidade de São Paulo	Zona Sul
Cleide	77	Interior de SP/ 1950	Zona Sul
Neusa	74	AL/ 1954	Zona Centro-Sul
Pinheiro	72	BA/ 1952	Zona Norte
Maria	60	Natural da cidade de São Paulo	Zona Sul

Com relação à idade, os entrevistados encontram-se na faixa entre 53 e 87 anos. O grupo dos homens caracteriza-se por ser mais jovem que o grupo de mulheres, atingindo a

faixa entre 53 e 75 anos. O grupo das mulheres se estende dos 60 aos 87 anos, sendo que apenas uma delas tem 60, estando as demais com idades superiores a 72 anos.

Sete dos entrevistados são imigrantes de outros estados brasileiros, sobretudo da região nordeste, e chegaram a São Paulo entre as décadas de 40 e 60. Dois entrevistados são do interior do estado de São Paulo, e três são naturais da cidade de São Paulo mesmo.

Quanto ao local de moradia, 3 entrevistados moram nas proximidades da associação, na região centro-sul, e que se localiza mais exatamente entre os bairros Vila Mariana e Paraíso; 4 moram em locais mais afastados da zona sul – Vila Clementino, Saúde, Moema e Santo Amaro; 3 moram no centro e 2 entrevistados moram na zona norte – Tucuruvi e Bairro do Limão.

Tabela 1: Condição sócio-econômica dos entrevistados

	Renda em Reais	Constituição da unidade doméstica	Profissão	Escolaridade	Situação atual	Estado Civil
Neusa	415	Filha, genro, neta	Lavadeira e Passadeira	Primário incompleto	Auxílio Idoso	Viúva
Vitória	1.000	Só	Dona de casa, tornou-se diarista depois que o marido faleceu	Ginásio completo	Aposentada por invalidez	Viúva
Zeca	1.000	Só	Estilista	Ginásio completo	Aposentado	Solteiro
Maria	1.300	Filhos solteiros	Dona de casa, depois de casada parou de trabalhar fora	Segundo Grau completo	Pensionista	Separada
Sonia	1.700	Só	Dona de casa, depois de casada parou de trabalhar fora	Primário completo	Pensionista	Viúva
Pinheiro	1.800	Marido e filho solteiro	Dona de casa, parou de trabalhar como costureira depois que os filhos nasceram	Ginásio completo	Aposentada	Casada
Elisa	2.000	Só	Dona de casa	Primário completo	Aposentada	Viúva
Walter	2.000	Esposa e filho solteiro	Comerciante	Primário completo	Aposentado	Casado
Cleide	4.000	Marido e filhos solteiros	Técnica enfermagem	Segundo Grau completo	Aposentada	Casada
Ernesto	4.000	Esposa	Ferrovário, gráfico	Superior incompleto	Aposentado	Casado
Valéria	5.200	Só	Cantora	Ginásio completo	Aposentada	Viúva
Henrique	12.000	Esposa e filhas solteiras	Cirurgião Dentista	Superior completo	Aposentado	Casado

Todos os entrevistados se encontram desobrigados do mercado de trabalho formal, a maioria se declarando aposentado, com exceção de 3 mulheres: duas recebem pensão e uma delas o “auxílio idoso”, como declarou.

De acordo com a tabela 1 um grupo de oito entrevistados são dos que têm uma renda entre R\$ 415,00 (um salário mínimo à época da entrevista) e R\$ 2.000,00. Neste grupo, entretanto, as rendas de Maria e de Neusa não refletem a renda familiar, já que sua condição na unidade doméstica não permitiu que se sentissem à vontade para sugerir um valor aproximado, limitando-se a declarar somente a sua própria renda, e não a familiar. A renda declarada de Neusa é a menor do grupo, mas referiu-se ao Auxílio Idoso do qual é beneficiária, não levando em conta as rendas do genro e da filha com os quais mora. Declarou desconhecer as mesmas. A renda declarada por Maria também não conta a renda integral da unidade doméstica, composta por uma filha solteira e por um filho recém casado que provisoriamente está morando na casa da mãe junto com a esposa.

Este grupo compõe-se por 6 mulheres, todas se declarando como donas de casa. Destas, 3 mencionaram ter uma colocação profissional antes de optarem por se dedicar integralmente às tarefas do lar. Suas ocupações se caracterizam por um nível de qualificação menor que o do grupo de renda maior.

Um grupo de 4 entrevistados se destacam dos demais por apresentarem rendas entre R\$ 4.000,00 e R\$ 12.000,00. Este grupo se caracteriza por profissões com maior nível de especialidade técnica. O grupo se divide entre dois homens e duas mulheres.

Tabela 2: Escolaridade dos entrevistados

	Renda em Reais	Constituição da unidade doméstica	Profissão	Escolaridade	Situação profissional	Estado Civil
Neusa	415	Filha, genro, neta	Lavadeira e Passadeira	Primário incompleto	Auxílio Idoso	Viúva
Sonia	1.700	Só	Dona de casa, depois de casada parou de trabalhar fora	Primário completo	Pensionista	Viúva
Elisa	2.000	Só	Dona de casa	Primário completo	Aposentada	Viúva
Walter	2.000	Esposa e filho solteiro	Comerciante	Primário completo	Aposentado	Casado
Vitória	1.000	Só	Dona de casa, tornou-se diarista depois que o marido faleceu	Ginásio completo	Aposentada por invalidez	Viúva
Zeca	1.000	Só	Estilista	Ginásio completo	Aposentado	Solteiro
Pinheiro	1.800	Marido e filho solteiro	Dona de casa, parou de trabalhar como costureira depois que os filhos nasceram	Ginásio completo	Aposentada	Casada
Valéria	5.200	Só	Cantora	Ginásio completo	Aposentada	Viúva
Cleide	4.000	Marido e filhos solteiros	Técnica enfermagem	Segundo Grau completo	Aposentada	Casada
Maria	1.300	Filhos solteiros	Dona de casa, depois de casada parou de trabalhar fora	Segundo Grau completo	Pensionista	Separada
Ernesto	4.000	Esposa	Ferrovário, gráfico	Superior incompleto	Aposentado	Casado
Henrique	12.000	Esposa e filhas solteiras	Cirurgião Dentista	Superior completo	Aposentado	Casado

Com relação à escolaridade (tabela 2) é possível dizer que o grupo das quatro pessoas que têm o maior nível de escolaridade engloba quase que a totalidade do grupo de maior renda – Valéria, que tem nível relativo ao antigo ginásial (atual *Nível Fundamental II*) é substituída neste grupo por Maria, que concluiu o Ensino Médio. Os postos de maior escolaridade são os de Ernesto e de Henrique.

A partir da distinção entre o grupo de associados *frequêntadores* e o grupo dos que *participam em um dia na semana*, é possível estabelecer algumas associações entre suas características de distinção social.

Apesar da condição de aposentados, é preciso chamar a atenção, entretanto, para o que chamo aqui de condição *ativa*, que acompanha o modo como os entrevistados expressam seu engajamento em determinadas atividades. Essa condição parece se relacionar de forma direta com o grau de envolvimento com a prática associativa.

No grupo dos que *participam em um dia na semana*, Neusa tem a menor renda, tem a menor escolaridade e é a única que exerceu a profissão de doméstica – “passadeira e lavadeira em casa de família” – como colocação principal exercida durante vinte anos. Por outro lado, sua condição doméstica está muito *ativa* em termos de obrigações, pois trabalha intensamente nos afazeres da casa onde mora com a família de sua única filha – composta também pelo genro e pela neta. Durante a entrevista Neusa deu ênfase ao fato de “*ter muito o que fazer*”, de modo que a participação no grupo de Artes da associação representava um dos momentos nos quais escapava da rotina doméstica.

Ernesto também se mostra bastante *ativo* em suas atividades de informática. Referiu-se ao fato de já ter exercido colocação como professor de informática, e comentou na entrevista que vai muito à Rua Santa Efigênia, no centro de São Paulo, para comprar peças para computador. Na entrevista também declarou sua diferença com relação aos demais participantes da associação, uma vez que mantinha uma vida social ativa. Ernesto mora com sua esposa, tendo os filhos casados já fora de sua unidade doméstica.

Walter tem a unidade doméstica constituída pela esposa e pelo filho solteiro. Dedicava um ou dois dias na semana à atividade voluntária em um hospital de seu bairro.

Finalmente, Valéria também demonstra ser bastante *ativa* no trabalho relacionado à sua atuação no cenário artístico como cantora. Faz sempre menção ao fato de ser contratada para cantar em casamentos, ou de atuar em outros eventos semelhantes. Sua atuação em uma

outra associação também é pautada pela atividade artística do canto. É por meio desta identidade que ela se vincula à associação – como “professora” do coral –, e, pelo menos atualmente, esta é a única atividade à qual tem compromisso semanal junto à associação.

De modo geral, o grupo que participa com menos intensidade nas práticas da associação se caracteriza pela manutenção das relações na unidade doméstica, com a exceção de Valéria, que mora só. Também o perfil deste grupo apresenta uma característica *ativa*, estando seus membros envolvidos com a dedicação a atividades de trabalho doméstico ou voluntário, ou simplesmente de caráter mais autônomo, como no caso de Valéria e Ernesto. Neste grupo apenas Neusa mora próximo à associação.

No grupo dos associados freqüentadores, a característica de *ativo* é menos presente. Entre os que poderíamos chamar de *ativos* estão: Henrique, aposentado, com o maior nível escolar e de longe a maior renda no grupo total de entrevistados. Na verdade Henrique tem uma presença bastante grande nas atividades da associação: coloca-se, como declarou na entrevista, numa posição de incentivador dessas atividades, procurando contribuir para que elas tenham continuidade. Também integra um grupo independente de amigos voltado para a prática da benemerência. Sua presença na associação é facilitada pela grande proximidade do lugar onde mora. Henrique mora com sua família: esposa e duas filhas que têm em torno de 20 anos de idade.

Pinheiro também tem um perfil *ativo* no que se refere aos compromissos como dona-de-casa e esposa. Declarou na entrevista que o tempo para as atividades de participação na associação diminuiu com a aposentadoria de seu marido, que requer mais sua companhia. Mora com seu marido e com um dos filhos ainda solteiro.

Cleide também tem um perfil *ativo*, já que faz todo o serviço doméstico rotineiro, morando com seu marido e com um filho solteiro. O envolvimento com as atividades da associação de diabéticos, e também com o grupo de aposentados da associação dos funcionários públicos, reflete, entretanto, sua busca por atividades prazerosas caracterizadas pelas relações de amizade. Cleide se alinha com a tendência de outros associados em procurar ocupar-se com atividades de lazer que os façam sair de suas casas. Diferentemente de Pinheiro, o marido de Cleide não representa impedimento para suas atividades fora de casa.

Maria mora com os filhos já adultos, sendo separada de seu marido. A demanda de uma de suas filhas pelo apoio no cuidado dos netos a coloca em uma posição *ativa*. De fato, em épocas em que esta demanda se mostra mais pronunciada, Maria chega a se afastar das atividades da associação. Em sua casa Maria parece não ter muitas preocupações com os filhos uma vez que estes são muito independentes. Ela se alinha ao grupo de associados que se queixam de solidão, apesar de descrever um quadro de intensa atividade com seus filhos, que buscam sua companhia para compras, festas e comemorações.

Elisa, Sonia e Vitória formam um grupo mais idoso entre os entrevistados – o qual é liderado por Valéria, a mais idosa de todos. Elas compartilham a condição de viúvas e também a de morarem sós. Neste último aspecto são acompanhadas por Zeca, o mais idoso dos homens entrevistados, e, diferentemente de todos os demais, solteiro.

O subgrupo formado por estes quatro entrevistados do grupo de freqüentadores – Vitória, Sonia, Elisa e Zeca – apresentam-se como livres de relações de compromisso ou apoio mais marcadas com seus familiares, gozando de maior liberdade para dispor de seu tempo. Seu envolvimento familiar é caracterizado pelas visitas ou pelo apoio eventual ao qual são solicitados – não com os netos que já são crescidos (são adolescentes ou adultos), mas com o cuidado pós-operatório de uma filha, por exemplo.

Vitória e Elisa mencionam intenso envolvimento em atividades para além da associação: Vitória pratica atividades físicas e participa de atividades sociais voltadas para a terceira idade, desenvolvidas no Clube Escola Municipal Jardim São Paulo. Elisa faz parte de um grupo de senhoras que faz hidroginástica já há cerca de oito anos, cujas relações entre seus membros se caracterizam pela amizade. Também se reúne às quintas-feiras com um grupo de amigas que fazem atividades manuais juntas.

O que me faz não apontá-las como *ativas* leva em conta o fato de que o caráter do envolvimento em suas atividades é eminentemente de lazer e amizade. Diferente, por exemplo, do caso da atividade voluntária ou de benemerência, que carrega um sentido de *ser útil*, tal como se referem nas entrevistas.

Sonia e Zeca mostram-se mais ligados à associação de diabéticos, não dividindo seu tempo com outro tipo de atividade que caracterize a condição de pertencimento a um grupo.

Todas as mulheres do grupo de *associados freqüentadores* dedicam-se às atividades de donas de casa, seja desde o casamento, ou desde o nascimento dos filhos. Algumas delas

nem mesmo chegaram a ter uma vida ativa no mercado de trabalho, como no caso de Elisa e Vitória. Apenas Pinheiro demonstra manter compromisso com a relação conjugal, as outras cinco mulheres se dividem entre três viúvas e duas cuja condição conjugal se caracteriza pelo rompimento: separação em um caso, e alteração no padrão de relação no outro.

De modo mais geral, o grupo de associados freqüentadores apresenta uma preferência maior de dispor de seu tempo com atividades de caráter associativo.

Os dois homens que compõem este grupo se distinguem por representarem extremos com relação à renda, e também com relação à condição de moradia: Zeca mora só, e Henrique mantém a composição de sua família nuclear. Além disso, como apontei, Henrique imprime em sua participação associativa um sentido de contribuição para sua continuidade. Compreende sua presença como uma forma de garantir a manutenção das mesmas. Esta postura não está presente no envolvimento mais intenso que os demais associados freqüentadores têm com as atividades da associação em si mesmas.

Finalmente, uma observação que acho importante fazer sobre os entrevistados de modo geral é a de que todos mantêm uma intensa rotina de envolvimento com instituições de saúde. Suas agendas de atividades são transpassadas por consultas e exames médicos. Com muita freqüência eu ouvi na associação comentários sobre a impossibilidade de participar de algum grupo ou atividade por conta de consulta médica ou exame agendado.

Essa situação chamou a atenção para a presença importante que a instituição médica tem na vida dos associados, tendo um peso grande no conjunto de atividades em que se envolvem e que os mobiliza em sua circulação. São pessoas intensamente envolvidas pelo processo de monitoramento das condições de saúde, sendo constantemente avaliadas segundo os índices que são revelados através de exames médicos voltados para o diagnóstico de alguma queixa específica, como dores no tórax, insuficiência respiratória, dores nas pernas; mas que muitas vezes são preventivos, voltados para o acompanhamento da evolução de seu estado de saúde.

Referências Bibliográficas

- ARNAIZ, Mabel Gracia. 2005. Em direção a uma Nova Ordem Alimentar? In: CANESQUI, A. M. e GARCIA, R. W. D. (Orgs.). *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. pp.147-64.
- ASSUNÇÃO, Viviane Kraieski. 2008. Comida de mãe: notas sobre alimentação e relações familiares. 26ª RBA, Porto Seguro/BA, 01 a 04 de junho.
- BARSAGLINI, Reni Aparecida. 2006. *Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes*. Tese de Doutorado. Campinas, Departamento de Medicina Preventiva e Social-FCM/UNICAMP.
- BECK, Ulrich e BECK-GERNSHEIM, Elisabeth. 1995. *The Normal Chaos of Love*. Cambridge: Polity Press.
- BOURDIEU, Pierre. 2008 [1979]. *A distinção: crítica social do julgamento*. São Paulo: Edusp; Porto Alegre, RS: Zouk.
- BRIGEIRO, Mauro e MAKSUD, Ivia. 2009. Aparição do Viagra na cena pública brasileira: discursos sobre corpo, gênero e sexualidade na mídia. *Estudos Feministas*, 17(1):71-88.
- CANESQUI, Ana Maria. 2003. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1):109-124.
- CANESQUI, Ana Maria. 2005. Mudanças e permanências da prática alimentar cotidiana de famílias de trabalhadores. In: CANESQUI, A. M. e GARCIA, R. W. D. (Orgs.). *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. pp.167-210.
- CANESQUI, Ana Maria. 2007. Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A.M. (Org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec; Fapesp, 2007.
- CHACKO, Elizabeth. 2003. Culture and therapy: complementary strategies for the treatment of type 2 diabetes in an urban setting in Kerala, India. *Social Science & Medicine*, 56:1087-98.

- CONRAD, P. 1990. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30(11):1257-63.
- CSORDAS, Thomas. 1990. Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos*, 18:5-47.
- CSORDAS, Thomas. 1999. The Body's career in Anthropology. In: Henrietta Moore (Ed.). *Anthropological Theory Today*.
- DaMATTA, Roberto da. 1986. *O que faz o Brasil, Brasil?* Rio de Janeiro: Rocco.
- DANIEL, Jungla Maria Pimentel e GRAVO, Veraluz Zicarelli. 2005. Valor social e cultural da alimentação. In: CANESQUI, A. M. e GARCIA, R. W. D. (Orgs.). *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. p.57-68.
- DEBERT, Guita Grin. 2004 [1999]. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; Fapesp.
- DESJARLAIS, Robert R. 1992. Yolmo aesthetics of body, health and 'soul loss'. *Social Science & Medicine*, 34(10):1105-17.
- DESJARLAIS, Robert R. 1993. *Body and Emotion: The aesthetics of illness and healing in the Nepal Himalayas*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- DOUGLAS, Mary. 1998 [1986]. *Como as instituições pensam*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. 141 p.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. 1998. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias e REAL, Ondina Fachel (Orgs.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. 2003. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. *Ciência e Saúde Coletiva*, 8(1):173-193.
- ENGLER, Yves. 2003. The pharmaceutical drive to drug. *The Humanist*, 63(3):39-40.
- FEATHERSTONE, Mike. 1991. The body in consumer culture. In: Mike Featherstone, Mike Hepworth e Bryan S. Turner (Eds.). *The body: social process and cultural theory*. London: Sage Publications. p.170-96.

- FERREIRA, Mariana Kawall Leal. 1996. *Sweet tears and bitter pills*. The politics of health among the Yuroks of Northern California. Unpublished doctoral dissertation, UC Berkeley.
- FERREIRA, Mariana Kawall Leal. 1998. Corpo e história do povo Yurok. *Revista de Antropologia*, v.41, n.2, p.53-105.
- FORSDAHL, A. 1977. Are poor living conditions in childhood an important risk factor for atherosclerotic heart disease? *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 31:91-5.
- FOUCAULT, Michel. 1985 [1984]. *História da sexualidade 3: O cuidado de si*. Rio de Janeiro: Edições Graal. 246p.
- FOUCAULT, Michel. 1990 [1984]. *História da sexualidade 2: O uso dos prazeres*. 6 ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 232p.
- FOUCAULT, Michel. 1999. Direito de morte e poder sobre a vida. In: *História da sexualidade I: a vontade de saber*. 13 ed. Rio de Janeiro, Edições Graal.
- GARCIA, Rosa Wanda Diez. 2005a. A antropologia aplicada às diferentes áreas da nutrição. In: CANESQUI, A. M. e GARCIA, R. W. D. (Orgs.). *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. pp.275-86.
- GIDDENS, Anthony. 2002 [1999]. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- GILMAN, Sander L. 2004. Obesidade como deficiência: o caso dos judeus. *Cadernos Pagu*, 23:329-53.
- GOFFMAN, Erving. 1988 [1963]. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC.
- GONZÁLEZ REY, Fernando. 2004. *Personalidade, saúde e modo de vida*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning. 208p.
- GREEN, Chris; HOPPA, Robert D.; YOUNG, T. Kue; BLANCHARD, J. F. 2003. Geographic analysis of diabetes prevalence in an urban area. *Social Science & Medicine*, 57:551-60.
- HENLEY, Paul. 1999. Cinematografia e pesquisa etnográfica. *Cadernos de Antropologia e Imagem*, Rio de Janeiro, 9(2):29-49.

- HEURTIN-ROBERTS, S e BECHER, G. 1993. Anthropological perspectives on chronic illness. Introduction. *Social Science & Medicine*, 37(3):281-83.
- HINKLE, L. e WOLF, S. 1952. The effects of stressful life situations on the concentration of blood glucose in diabetic and nondiabetic humans. *Diabetes*, 1(5):383-91.
- JACKSON, Jean. 2001. Chronic pain and the tension between the body as subject and object. In: Thomas J. Csordas (Ed.). *Embodiment and experience; the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- JACKSON, Michael. 1983. Knowledge of the body. *Man*, (N.S.)18:327-45.
- LE BRETON, David. 2003. *Adeus ao corpo: antropologia e sociedade*. Campinas: Papirus.
- LEVY, Robert I. 1984. The emotions in comparative perspective. In: Klaus R. Scherer and Paul Ekman (Eds.) *Approaches to emotion*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates, pp.397-412.
- LYON, M.L.; BARBALET, J.M. 2001 [1994]. Society's body: emotion and the "somatization" of social theory. In: Thomas J. Csordas (Ed.). *Embodiment and experience; the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.48-66.
- LUPTON, Deborah. 1999. *Risk*. London; New York: Routledge. 184p.
- MacDOUGALL, David. 1995. Beyond observational cinema. In: Paul Hockings, *Principles of Visual Anthropology*. Berlin e Nova Iorque: Mouton de Gruyter. pp.115-32.
- MACIEL, Maria Eunice. 2001. Cultura e alimentação ou o que tem a ver os macaquinhos de Koshima com Brillat-Savarin? *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, 7(16):145-56.
- MACIEL, Maria Eunice. 2005. Identidade Cultural e Alimentação. In: CANESQUI, A. M. e GARCIA, R. W. D. (Orgs.). *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. p.49-55.
- MAUSS, Marcel. 2003 [1935]. As técnicas do corpo. In: *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. 1999 [1945]. *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo, Martins Fontes.

- NDIC-National Diabetes Information Clearinghouse. 1999. *Diabetes Statistics* (NIH Publication n.99-3926). Washington, DC: US Government Printing Office.
- NOVAS, Carlos. e ROSE, Nikolas. 2000. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4):485-513.
- OTS, Thomas. 1990. The angry liver, the anxious heart and the melancholy spleen. The phenomenology of perceptions in Chinese culture. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14:21-58.
- PIAULT, Henri. 2000. Vers un ethnocinéma. In: *Anthropologie et cinema*. Paris: Nathan. pp. 188-226.
- PITTMAN, Patricia. 1999. *Género y calidad de atención. El caso de hipertensión y diabetes en Avellaneda, Provincia de Buenos Aires, Argentina*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, OMS.
- RABINOW, Paul. 2002. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. In: *Antropologia da Razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- REZENDE, Joffre M. de. 1992. *Linguagem médica*. São Paulo: Fundo Editorial BYK.
- RICHARDS, Audrey I. 1932. *Hunger and Work in a Savage Tribe: a functional study of nutrition among the southern Bantu*. Londres: George Routledge & Sons.
- RICHARDS, I. A. 1952. *Principles of Literary Criticism*. New York: Harcourt, Brace and Co.
- ROPA, Daniela e DUARTE, Luís Fernando Dias. 1985. Considerações teóricas sobre a questão do “atendimento psicológico” às classes trabalhadoras. In: FIGUEIRA, Sérvulo A. (Org.). *Cultura da psicanálise*. São Paulo: Brasiliense. pp.178-201.
- ROSE, Nikolas. 2001. The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6):1-30.
- RUSSO, Jane Araújo. 1993. *O corpo contra a palavra: As terapias corporais no campo psicológico dos anos 80*. Rio de Janeiro: editora UFRJ.
- SANT’ANNA, Denise B. de. 2003. Bom para os olhos, bom para o estômago: o espetáculo contemporâneo da alimentação. *Pro-Posições*, v.14, n.2, pp.41-52.
- SARTI, Cynthia Andersen. 1994. *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres na periferia de São Paulo*. Tese de doutoramento. FFLCH/USP, Departamento de Antropologia, São Paulo.

- SASLAVSKI, Liliana Cora. 2007. *Por que no se cura (todavía) la diabetes? Un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia del siglo XXI*. Buenos Aires: Antropofagia. 320 p.
- SCHEDER, J. O. C. 1988. A sickly sweet harvest: farmworker diabetes and social equality. *Medical Anthropology Quarterly*, 2:251-77.
- SILVA, Carolina Parreiras. 2008. *Sexualidades no ponto.com: espaços e homossexualidades a partir de uma comunidade on-line*. Dissertação de mestrado. IFCH/UNICAMP, Departamento de Antropologia Social, Campinas.
- SJÖBERG, Johannes. 2006a. The etnofiction in theory and practice. Part 1. *NAFA Network*, v.13.3a, p. 1-10.
- SJÖBERG, Johannes. 2006b. The etnofiction in theory and practice, part 2. *NAFA Network*, v.13.4a, p. 1-13.
- SONGER, T. J.; ZIMMET, P. Z. 1995. Epidemiology of type II diabetes an international perspective. *Pharmacoeconomics*, 8(Suppl.1):1-11.
- STRATHERN, Marilyn. 2006. *O gênero da dádiva: prolemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia*. Campinas: Editora da Unicamp.
- TERTO JR., Veriano. 1996. Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de AIDS. In: PARKER, Richard e BARBOSA, Regina Maria (orgs.). *Sexualidades brasileiras*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; ABIA; IMS/UERJ. pp.90-104.
- WITT, Regina Rigatto. 1996. Gênero e diabetes: implicações para o autocuidado. In: LOPES, M.J.M.; MEYER, D.E.; WALDOW, V.R. (Orgs.). *Gênero & Saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp.150-56.
- ZEMPLÉNI, Andras. 1985. La “maladie” et ses “causes”. *L’Ethnographie: Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture*, v.LXXXI, pp.13-44.