

**VIVER COM (E APESAR DE) A DOENÇA:  
apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre  
diabéticos da Associação de Diabéticos  
de João Pessoa, Paraíba, Brasil<sup>1</sup>**

***LIVING WITH (AND EVEN THOUGH) A DISEASE:  
notes about experiencing chronicle sickness between diabetics in  
Diabetes Association of João Pessoa, Paraíba, Brazil***

---

Ednalva Neves<sup>2</sup>

**Resumo**

Este texto apresenta uma reflexão acerca da experiência de *viver com a doença*, a partir de pesquisa de campo realizada na Associação de Diabéticos de João Pessoa, no estado da Paraíba. Nas reuniões mensais, acompanhadas desde 2009, foram observados temas, conversas informais e ritualística das reuniões. Trata-se de uma experiência multiforme, dependente de aspectos tais como: subjetividade, condições de vida e rede de apoio. O “acontecimento” marcante é o diagnóstico médico, pensado como “cair na real”, existencial e social, atingindo hábitos e relações sociais. A reconstrução de si passa pela elaboração de uma sensibilidade, articulando sensações corporais, gestão do prazer da comida, expectativa de cura e resistência aos controles (biomédico, familiar, social), preconceitos e culpabilização. As estratégias cotidianas demarcam “rupturas” (biográficas e relacionais, normativas e morais), e se conformam num processo de *viver com e apesar*, aliando “tempo de doença”, sensações corporais e gestão de si como contínuo empreendimento de positivação da vida.

**Palavras-chave:** Associação de Diabéticos de João Pessoa. Diabetes *mellitus*. Experiência de adoecimento. Antropologia da Saúde.

---

1 Este artigo é uma versão modificada do trabalho apresentado no GT010 (“Antropologia e as doenças de longa duração”), durante a 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2014, em Natal/RN. Quero agradecer os comentários registrados pelas organizadoras do GT, Soraya Fleischer e Mônica Franch, que contribuíram para a incorporação de certos aspectos da experiência de pesquisa e para a reflexão que proponho aqui.

2 Doutora em Antropologia Social pelo Programa de Pós-graduação em Antropologia e Sociologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGAS/IFCH/UFRGS), professora associada da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), vinculada aos Programas de Pós-Graduação em Antropologia e em Sociologia da UFPB, João Pessoa, Brasil. Email: ednmneves@gmail.com

### Abstract

This study reflects about the experience of living with a disease made through a field research with the Diabetes Association of João Pessoa, state of Paraíba, Brazil. In the monthly meetings, studied since 2009, it was observed themes, informal conversation, ritualistic of the meetings. It is a pluri-formal experience, dependent of aspects such as: subjectivity, life condition and support net. The most important “event” is the medical diagnosis, understood as “getting real”, existential and social and hitting habits and social relations. The self-reconstruction passes through the elaboration of a sensitivity, such as corporal sensation, management of the pleasure of eating, healing expectation and resistance of controls (biomedical, family, social), prejudices and culpability. The day-to-day strategies shows ruptures (biographical and relational, normative and moral), shaped in a processes of living with and through, allying “time of disease”, corporal sensation and self-management as a continuum enterprise of positivity of life.

**Keywords:** Diabetes Association of João Pessoa. Diabetes *mellitus*. Sickness experience. Health Anthropology.

### Introdução

Este trabalho é resultado da pesquisa de campo realizada como integrantes da Associação de Diabéticos de João Pessoa (ADJP), na capital do estado da Paraíba, que relatam o caráter ambíguo da doença, em termos de sensações corporais e diagnóstico da doença, além de alguns elementos de enfrentamento do adoecimento. O objetivo da pesquisa foi entender a experiência de adoecimento a partir de um contexto socializador e de um processo contínuo, chamado de *crônico* pela biomedicina, ou de *longa duração* na abordagem sociológica e antropológica (ADAM, HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2004, 2005). Assim, viver *com e apesar da* é uma expressão que tem sido utilizada no âmbito das chamadas doenças crônico-degenerativas para explorar as diferentes esferas afetadas da vida, bem como a complexidade social e cultural imposta pelo adoecimento às pessoas (ADAM, HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2004, 2005)<sup>3</sup>.

Acompanho a tendência dos estudos sobre a socialização a partir da condição corporal dos indivíduos, nos termos de Rabinow (1999) e de Guell (2011), que mobiliza agentes sociais, redes e conhecimentos em torno de uma motivação “bio”, num sentido ampliado do termo. Deste modo, a ADJP surgiu como um campo de pesquisa singular, marcado pelas dificuldades de manter o processo de *sociação*<sup>4</sup> num

---

<sup>3</sup> Alguns autores caracterizam essa experiência de adoecimento nos termos de um evento de longa duração, a este respeito ver Canesqui (2007).

<sup>4</sup> Simmel (2006, p. 60-61) considera que sociação “é, portanto, a forma (que se realiza de inúmeras maneiras distintas) na qual os indivíduos, em razão de seus interesses – [...] –, se desenvolvem

contexto político e social de desmobilização do grupo. Por outro lado, a experiência de adoecimento é compartilhada pelo grupo a partir de um diálogo entre seus integrantes que se realiza antes da chegada da pesquisadora.

Por conseguinte, a *experiência da doença* é uma categoria central neste texto, na medida em que expõe “uma preocupação em problematizar e compreender como indivíduos vivem esse mundo, o que nos remete às ideias de consciência e subjetividade, mas também, e especialmente, de intersubjetividade e ação social” (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999, p.11)<sup>5</sup>. Considero que o entendimento da *experiência da doença* me permite articular corpo e cultura, a partir dos “acontecimentos” de vida relatados, sem estabelecer oposição entre esses termos e valorizando a complexidade, indeterminação e criatividade presentes na vivência dos meus interlocutores na ADJP. Trata-se de um processo de ordenação, cumplicidade, resistência e compartilhamento de uma condição pessoal e social de fragilidade da vida.

De fato, chamou atenção o fato de que são poucos os estudos que tomam a *experiência da doença* como um objeto de reflexão para pensar condições de vida, a exemplo de Guell (2011) que apresenta uma reflexão sobre as estratégias de gestão e “manejo do tratamento” a partir da perspectiva do “doente” migrante na Alemanha. De modo geral, a ênfase sobre aspectos socioeconômicos e fatores de risco é a mais comum das abordagens nos estudos sobre o diabetes, e uma leitura ingênua dessa literatura pode sugerir que a baixa escolaridade e a faixa etária avançada seriam fatores que interferem na compreensão da doença e eficácia do tratamento, decorrência das “dificuldades” de entendimento das “recomendações propostas” por profissionais de saúde para os diabéticos.

Diferentemente desta perspectiva, ao acompanhar os encontros mensais na ADJP me deparei com um espaço de *engajamento ativo* acionado pela socialização de estratégias de viver *com e apesar da* doença, compartilhando conhecimentos sobre a doença e sua gestão, bem como o enfrentamento das pressões e constrições cotidianas. Os integrantes são pessoas que vivem com poucos recursos mensais (aposentados, em sua maioria) e apresentam um perfil social relacionado às chamadas camadas populares. Aqui, pode-se dizer de uma modalidade de

---

conjuntamente em direção a uma unidade no seio da qual esses interesses se realizam.” Com base no trabalho de campo, entendo o *processo de sociação* como o desenvolvimento contínuo de interações entre indivíduos, emoldurado por interesses “(sensoriais, ideias, momentâneos, duradouros, conscientes, inconscientes, movidos pela causalidade ou teleologicamente determinados)” (SIMMEL, 2006, p. 60) e estratégias de mobilização próprias da associação, dos grupos e suas lideranças.

5 Uma leitura sociológica sobre a noção de experiência é fornecida por Dubet (1996).

*subjetivação*<sup>6</sup> elaborada pela articulação de conhecimentos (biomédicos e não biomédicos), experiências corporais e estratégias de positivação da vida.

Assim, para este trabalho, tento sistematizar algumas informações concernentes a dois aspectos: um voltado para o conhecimento da doença e sua “descoberta” nas reuniões da Associação, o outro consistindo do reforço de um elemento relevante na vivência com o diabetes que é a discrepância entre sensações corporais e diagnóstico médico – fato pouco valorizado na literatura tanto biomédica quanto das ciências sociais.

Para tanto, o presente texto organiza-se em duas partes, além de uma apresentação das reuniões da ADJP, em que muito foi compreendido sobre conhecimento da doença dos integrantes. Num primeiro momento, exploro a cizânia entre o “não” sentir-se doente e a enunciação médica da doença, enquanto o segundo momento é dedicado à exposição das estratégias de gestão do adoecimento. Esses elementos indicam como pessoas de camadas populares realizam o “manejo” do adoecimento, envolvendo uma gestão baseada no conhecimento do corpo, nos deslizos “de comida” e nas atitudes de resistência aos modelos dominantes e normatizadores dos discursos biomédicos.

### **Entre o “Pai Nosso” e o “nosso lanche”: a Associação de Diabéticos de João Pessoa (ADJP)**

O trabalho de campo na ADJP teve início em setembro de 2009 e se prolongou até dezembro de 2013, tendo sido travadas relações de amizade que permanecem até o presente. A observação<sup>7</sup> seguiu o calendário de reuniões da Associação, mesmo quando elas não ocorriam e poucos compareciam. O estranhamento em relação à presença e ao interesse dos pesquisadores sobre a ADJP se deu no início do trabalho de campo, no decorrer da pesquisa, a presença de pesquisadores nas reuniões pareceu se tornar um fato comum. Em certas ocasiões, assuntos da vida privada foram sussurrados na cumplicidade da proximidade

---

6 Entendo modalidade de *subjetivação* como processos “[...], através dos quais os indivíduos são levados a atuar sobre si próprios, sob certas formas de autoridade, em relação a discursos de verdade, por meio de práticas do self, em nome de sua própria vida ou saúde, de sua família ou de alguma coletividade, ou inclusive em nome da vida ou saúde da população como um todo – [...]” (RABINOW; ROSE, 2006, p. 29).

7 A observação de campo foi a técnica de pesquisa adotada, privilegiando a presença e convivência da pesquisadora com os interlocutores. A pesquisa contou com a participação de Wilka Barbosa dos Santos (2011), como bolsista de Iniciação Científica, cuja monografia versa sobre diabetes e sexualidade, utilizando-se também de entrevistas semiestruturadas.

durante a reunião, de modo que vida familiar e conflitos apareciam discretamente. Nas reuniões, pude observar, entre outros aspectos, as relações entre os associados, os temas abordados, as conversas informais, a dinâmica e os conflitos/desafios existentes; elas se tornaram, assim, ocasião para conhecer e conversar com os associados acerca da vivência com o diabetes, a partir de algum comentário feito durante uma reunião ou ainda quando algum associado queria simplesmente conversar.

As reuniões da ADJP<sup>8</sup> eram realizadas na terceira semana de cada mês, segundo um calendário impresso anualmente, graças ao apoio de uma gráfica, e distribuído entre os participantes e demais convidados. Durante o trabalho de campo, as reuniões aconteceram numa sala de aula “emprestada” da casa paroquial da Igreja do Rosário, no bairro de Jaguaribe, em virtude da falta de recursos para aquisição de uma sede própria e da localização estratégica para os mais assíduos. Cada associado “contribuía” com o valor de R\$ 5,00 por mês para a Associação, no entanto, alguns eventualmente podiam esquecer, pagando apenas no mês seguinte. Como a participação na reunião era muito variável, os recursos oriundos da contribuição também variavam e muito pouco se podia fazer com eles, segundo relato dos presidentes.

Segundo relatos, a ADJP foi fundada em 1980 com o objetivo de lutar por direitos sociais em saúde para os diabéticos, principalmente acesso aos cuidados, disponibilização de medicamentos e insumos (insulina, seringas, hipoglicemiantes orais). No momento de sua fundação, a ADJP contava com um grande número de associados (alguns falam de 600, outros de 300) e teve um papel político relevante no Conselho Municipal de Saúde de João Pessoa, ocupando uma cadeira como uma das instituições representante dos usuários. Um aspecto lembrado sobre esses anos é a parceria existente com profissionais médicos, principalmente endocrinologistas “de renome”, cujo apoio se concretizava na forma de palestras, suporte na luta pelos direitos e outras atividades. Além de conflitos não esclarecidos, escutei que alguns profissionais passaram a disponibilizar atendimento médico apenas de forma privada (ou seja, desvinculando-se do serviço público), o que levou ao afastamento da ADJP. Atualmente, a Associação tem uma presidente, com formação superior e servidora pública. Dos ganhos recentes da ADJP, conta-se a aprovação da Lei Municipal nº 12.428, de 22 de agosto de 2012, que legisla sobre a disponibilização de bebidas e sobremesas *diets* em bares, restaurantes e *buffets*, assim como em eventos sociais e populares.

---

8 Endereço eletrônico da ADJP: [diabeticosjoaopessoa@gmail.com](mailto:diabeticosjoaopessoa@gmail.com)

Ao longo da pesquisa, participavam da reunião entre oito e quinze pessoas<sup>9</sup>, mas este número variava em conformidade com a atividade agendada, de modo que a afluência era maior quando se tinha um convidado ou nas comemorações dos aniversários, ou ainda em datas festivas. Tratava-se de um grupo formado prioritariamente por pessoas com diabetes tipo 2, que descobriram a doença na fase adulta da vida, alguns já como idosos; participavam ainda alguns familiares (esposos e a mãe de uma pessoa com diabetes infanto-juvenil). A grande maioria dos participantes era formada por mulheres, embora existissem homens associados e que participavam ativamente, um deles integrando a diretoria. O intervalo de idade dos participantes ia de 40 a 75 anos, e apenas dois deles não eram aposentados (um policial/vigilante e uma funcionária pública). Alguns eram levados pelos familiares, em razão do comprometimento físico, enquanto outros eram acompanhados por netos de quem “tomavam conta”.

As reuniões duravam em média duas horas; marcadas para iniciar às 14 horas poderiam, no entanto, ter seu início adiado em função do atraso dos participantes. A sala era organizada colocando-se as cadeiras em forma de círculo, ficando a mesa do professor reservada para o “lanche” que encerrava a reunião. Ritualisticamente, as reuniões começavam com uma oração (de origem católica, o *Pai Nosso*, pois esta era a religião de todos os presentes). Durante a oração, os participantes ficavam de pé e com as mãos dadas, formando um círculo, alguns fechavam os olhos. Após a oração, começava a reunião propriamente dita, entre muitas conversas paralelas. O primeiro momento era dedicado às informações de interesse geral (sobre os integrantes, legislação do idoso, festividades etc.) e, num segundo momento, era apresentado o tema eleito para discussão. O tema do dia variava conforme a condução e disponibilidade do grupo, de modo que poderia ser definido antecipadamente pelo grupo (quando envolvia assuntos relacionados à doença, como pé diabético, distribuição de medicamentos), ou estabelecido por interesse do presidente (sobre o Dia do Combate ao Diabetes, por exemplo), ou ainda despontar a partir de uma conversa paralela que se tornava de interesse dos integrantes.

O encerramento ocorria próximo às 16 horas, com o “lanche”, quando o círculo era desfeito e os participantes se aproximavam da mesa. Este era mais um momento de interação e descontração, quando formavam pequenos grupos por afinidade/proximidade e os “assuntos eram postos em dia”. Para o “lanche”, cada

---

9 Utilizo nomes fictícios para me referir aos meus/minhas interlocutores(as) quando apresento seus depoimentos, considerando os dispositivos normativos acerca da ética em pesquisa. Algumas informações pessoais (como a idade, renda pessoal) foram obtidas em 2010.

participante trazia um gênero alimentício “feito em casa” ou “comprado”, mas sempre adequado ao consumo do grupo, eram eles: biscoitos, bolos, refrigerantes etc. Quando um alimento era considerado “gostoso”, comentava-se a receita ou o local onde havia sido comprado. Em datas festivas, tais como Páscoa e Natal, era comum o sorteio de ovos de páscoa (chocolate *diet*) ou pequenas lembranças, que eram doados por empresas comerciais do círculo de contato dos integrantes e dos presidentes. A cada três meses comemoravam-se os aniversários, quando pequenas lembranças eram distribuídas para os aniversariantes.

Desde o *Pai Nosso* ao “nosso lanche” observei que as conversas circulavam em torno desses sistemas simbólicos de socialização: o sistema religioso e o regime alimentar. No nordeste brasileiro, católico e de baixa renda, orar e compartilhar o alimento são momentos singulares de cultura local – principalmente quando se trata do “lanche”, num contexto em que todos compartilham as mesmas proibições e desejos alimentares.

Dentre os temas tratados, explicar a doença é um fato importante, na medida em que representa ter conhecimento do que acontece consigo. Assim, o diabetes<sup>10</sup>*mellitus* ou Tipo 2 é uma “doença metabólica” (expressão usada pela presidente da Associação) relacionada ao “açúcar”, por isso o endocrinologista é o especialista “que cuida” desta doença. Nas reuniões é insistentemente repetido que o tratamento se faz com “dieta e exercícios” ou “caminhada”, sem esquecer o “medicamento” ou a insulina que realiza o uso do “açúcar”<sup>11</sup> pelo organismo. Percebi que os integrantes desenvolvem equações para avaliar a relação entre ingestão de alimentos (“pico de açúcar no sangue”) e uso de medicamentos (“pico de medicamento” – principalmente insulina) através das sensações corporais. Isso é necessário tendo em vista que o uso inadequado de medicamentos pode acarretar hipoglicemia (“baixa do açúcar no sangue que é muito perigoso, também”). A “hipoglicemia” tem se tornado a grande preocupação dos integrantes, como disseram, em razão de que “ela, sim, traz sinais” corporais de que algo não está bem,

---

10 Corriqueiramente, as pessoas se referem ao diabetes – um “acontecimento” masculino –, enquanto os profissionais de saúde fazem referência à doença – a diabetes.

11 Utilizo o termo “açúcar” ou “açúcar no sangue” tal como é usado pela maioria dos diabéticos com quem dialoguei, mas informações sobre “açúcares” podem ser encontradas facilmente nas redes sociais, e se referem a um grupo de substâncias químicas definido por carboidratos, cujo metabolismo resulta em moléculas de glicose, frutose e sacarose, maltose etc. Uma definição biomédica para o *Diabetes Mellitus* ou Tipo 2 pode ser encontrada nos Caderno de Atenção Básica, nº 36, do Ministério da Saúde (Brasil, 2013), destinado aos profissionais da atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS)

“sensações”, da ordem do “senti” algo, no sentido de que o corpo não vai bem<sup>12</sup>.

Para Alvear-Galindo e Laurell (2010), a descoberta da doença, no México, ocorre de forma tardia, após nove a doze anos de evolução e em consequência de diversas complicações. Entre os integrantes da ADJP, a doença teve um perfil aproximado, mas acrescentaram que não é raro “descobrir” a partir da presença de insetos, principalmente formigas, na roupa íntima da pessoa, principalmente nos casos de diabetes infanto-juvenil. Ou ainda, que a doença seja diagnosticada a partir de feridas presentes nas pernas e pés das pessoas que “demoram a se resolver” ou “cicatrizar”, podendo levar à amputação. Por isso, os integrantes comentavam que metade das pessoas que descobria ter a doença não sabia, apresentando, portanto, algum nível de acometimento avançado – a chamada complicação do diabetes.

Para os Associados, o Tipo 1 de diabetes é considerado de origem notoriamente hereditária e surge na infância ou adolescência e é chamado infanto-juvenil. Num dos relatos, foi possível perceber que o “aparecimento” da doença numa criança de 10 anos desencadeou um “mal-estar” familiar, pois não existem casos de diabetes nas famílias dos pais. Embora a filha não tenha participado das reuniões, mesmo depois de adulta, sua mãe desempenhou um papel importante na organização das reuniões e mantém contato para confecção do calendário anual. O segundo tipo – diabetes Tipo 2 – é atribuído ao estilo de vida, aos descuidos com alimentação (principalmente doces e “comida pesada”), o que se reconhece com um tom de autorrecriminação na voz. Atualmente, os dois tipos são considerados de natureza “hereditária”, o que muitas vezes é interpretado como inato e inevitável, embora ao doente do tipo 2 esteja associada uma carga de responsabilidade pelo seu adoecimento e estigma social pelo chamado “desenvolvimento” da doença.

Os aspectos biomédicos da doença tornam-se um ponto relevante no estudo<sup>13</sup>, tendo em vista que meus interlocutores conhecem e dialogam com este conjunto

---

<sup>12</sup> Esta é uma preocupação que aparece também no trabalho de campo realizado por Cyrino (2009).

<sup>13</sup> Gostaria de acrescentar que esse conhecimento integra a minha formação na medicina, embora minha apresentação como pesquisadora para meus interlocutores tenha sido suficiente. Autorizo-me a fazer essa inferência baseada no fato de que jamais fui questionada sobre minha formação. Por outro lado, considero que o fato de ter tido avós diabéticos (falecidos por complicações da doença) talvez tenha sido, para eles, mais relevante do que a preocupação com minha formação, visto que representa alguma identificação com a experiência de vida. O interesse pelo tema surgiu da inquietação sobre o papel dos processos associativos na experiência da doença, assim como os elementos acionados pelo grupo para pensar em (bio)identidades; da mesma forma, buscava entender a relação entre a etiologia da referida da doença – quer dizer, “surgimento” ou “descoberta”, ou ainda “aparecimento” – e as atitudes acusatórias e de responsabilização reclamadas por estes indivíduos.



de conhecimento, não apenas pelas relações com os profissionais de saúde, mas pela instrumentalização em outras fontes de informação (compartilhada por outros diabéticos e/ou familiares, internet, revistas, informações veiculadas em *mass media* etc.). Um diálogo que pode se realizar seja pela via da negação – quando estabelecem uma distinção da sua experiência corporal com o discurso biomédico –, seja pela incorporação deste conhecimento como forma de domínio sobre o acontecimento e controle sobre si.

Além do conhecimento biomédico, outros são mobilizados, associados com lógicas socioculturais não ocidentais, por exemplo, conhecimentos indígena e afro-brasileiro. São esses sistemas que alimentam uma esperança de “cura”, de modo que os chás ou sucos, por exemplo, podem ser relatados como possibilidades de controle. No entanto, sempre se ressalta a não interrupção do tratamento médico, considerando-se que “ter o açúcar alto” é sinal de descontrole. Daí ingressa-se num círculo de adoecimento e culpabilização, em que a família desempenha um papel significativo por suas atitudes acusatórias.

Os associados contam que o Ministério da Saúde vem, paulatinamente, desenvolvendo ações voltadas para a atenção ao diabetes, desde a distribuição de medicamentos (incluindo a insulina) até medidores da glicose sanguínea, entre outros insumos. O marco político mais recente é o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial Sistêmica e ao Diabetes *Mellitus*, de 2001, no qual se estabelece o Hiperdia (Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de hipertensos e diabéticos)<sup>14</sup>. No âmbito local, no entanto, as dificuldades para conseguir uma consulta ou medicamentos ainda se mantêm – daí a importância de “se saber os locais[unidades de saúde]” que tem insulina ou outro medicamento, sem passar pela desconfiança dos profissionais.

Essas pessoas vivem contando seus mortos e, durante a pesquisa, tivemos três mortes (uma súbita e duas hospitalares). São “notícias” anunciadas durante as reuniões, na medida em que um dos integrantes denuncia a ausência de outro e alguém informa que a pessoa está hospitalizada e, na reunião seguinte, ou algum tempo depois, o chega o anúncio do falecimento, sepultamento e missas. O mesmo acontece com o agravamento da doença, quando um associado deixa de comparecer às reuniões por alguns meses e retorna apresentando uma fragilidade físico-emocional acentuada. Este é um drama importante, porque torna visível a vulnerabilidade a que cada um ali presente está sujeito, e todos se desdobram em ouvir o relato do “colega”.

---

<sup>14</sup> Uma revisão de estudos sobre o monitoramento das políticas públicas de cuidado ao Diabetes pode ser encontrada em Assis et al (2012).

Assim, as sensações corporais se articulam no contexto desta experiência de vida. Compreendi que “sensações corporais” incluem não apenas os chamados sinais da doença, mas sentimentos e tensões vividos cotidianamente na tentativa de superação das tragédias que envolvem proibições e prazer. As reuniões da ADJP expõem também a fragilidade da vida para essas pessoas, mobilizando a consciência de si e das condições corporais como experiência de vida.

### Sobre sensações corporais e doença

*Alice: Vou contar uma história que escutei de Alexandra Tsallis [psicóloga] – Instituto dos Cegos Benjamin Constant, Rio de Janeiro. Um cego diabético tinha que ir a um casamento e não tinha nada, todos arranjaram uma vestimenta e um par de sapatos que lhe ficaram apertados. Mesmo assim, ele usou e continuou a usar. Fez uma ferida e gangrenou. Ela ligou para uma médica para falar a situação do paciente, e a médica disse para ela: ele não viu o que estava acontecendo no seu pé?*

*E aí, a relatora desta história, psicóloga, se deu conta que ele é cego, não sentiu [por conta do diabetes] e que todos a sua volta também não viu. Então, eu me dei conta da invisibilidade que atinge essas pessoas, existe uma cegueira pior do que não enxergar (ADJP, reunião dia 11/05/2011).*

A história contada numa das reuniões da ADJP parece nos indicar dois aspectos do viver com o diabetes: o drama da invisibilidade do doente e a necessidade de cuidar de si mesmo. Trago aqui alguns elementos para reflexão, a partir do sentir, ver e enxergar a doença e as condições de vida. O fato é que o fenômeno do diabetes atinge milhares de pessoas no mundo (10% da população mundial) –seja na Alemanha, no Brasil ou no México –, via de regra rastreadas a partir de suas complicações físicas, e muito menos do isolamento e estigma social, das acusações e dos dilemas cotidianos, dos sofrimentos pessoais e sociais para enfrentamento da doença.

Entre os estudos que esclarecem sobre a invisibilidade, encontra-se o de Alver-Galindo e Laurell (2010), já citado anteriormente. Nele, as autoras indicam que o diabetes apresenta um tempo de desenvolvimento de 4 a 7 anos e o seu diagnóstico se realiza com um tempo de evolução entre 9 e 12 anos. São informações que corroboram o conhecimento de que o diabetes tipo 2 é uma doença progressiva e que, muitas vezes, os sinais passam despercebidos dos acometidos, mas também de profissionais de saúde; da mesma forma, 30 % dos doentes, aqueles considerados sintomáticos, não foram identificados como diabéticos e o diagnóstico médico só foi efetivado pela presença de complicações. No México, como em outros lugares, os

fatores de risco apontados para o surgimento da doença são o sobrepeso, a idade e a escolaridade/nível salarial.

Outra informação encontrada é que a doença atinge pessoas com poucos anos de escolaridade, de modo que 7,5% das pessoas com diabetes têm “até 08 anos de estudos”, em relação ao percentual de 3,7 entre aquelas com “mais de 12 anos de estudos” (BRASIL, 2013, p.19). Segundo Guell (2011), este aspecto também é verificado entre os imigrantes turcos na Alemanha e “esta vulnerabilidade resulta de uma mistura complexa de predisposição genética e social e fatores econômicos, que inclui menos acesso a cuidados de saúde e de esforços de prevenção” (GUELL, 2011, p. 378). Essa informação reforça a relevância destes grupos associativos para essas pessoas, na medida em que viabiliza o compartilhamento de um conhecimento prático e a elaboração de estratégias para acesso ao cuidado e insumos medicamentosos a partir da socialização das experiências de cada um, como acontece na ADJP.

No Brasil, como já dito, o panorama não é diferente do contexto mundial, e cerca de 50% das pessoas desconhecem que têm a doença, nos termos do Ministério da Saúde. De um modo geral, nos países em desenvolvimento, além do “surgimento” em faixas etárias mais jovens – 20 a 44 anos – (BRASIL, 2013), o cuidado ofertado é insuficiente, tanto em termos de atenção às necessidades quanto no que diz respeito à adequação das prescrições e recomendações disponibilizadas aos adoecidos (Assunção, Santos e Costa, 2002).

Porém, o desafio posto aos serviços e políticas de saúde consiste em identificar ou rastrear as pessoas em fases iniciais da doença, para além das análises de custo (de consultas e exames, medicamentos, internações, tratamento de complicações, entre outros). No âmbito das políticas de saúde, a provocação é alcançar esta população em chamados “estágios pré-sintomáticos”; ou, como se preconiza mais recentemente, num estágio pré-diabetes, quando o risco de adoecimento é definido a partir das análises dos fatores de risco apresentados pela pessoa, justo aqueles indicados acima: sobrepeso, sedentarismo.

Esses elementos de ordem biomédica são relevantes, mas pouco dizem sobre o fato de que a doença atinge algumas populações mais do que outras, por exemplo, em função dos hábitos alimentares. Ou que, como doença crônica, os sinais do adoecimento são bastante sutis, principalmente quando perdem sensações de “bem-estar”. Embora apenas indicado na literatura sobre o diabetes, este é um aspecto relevante para a composição do adoecer; tanto que Cyrino (2009) relata como seus interlocutores “revelaram não conseguir ‘aceitar’ ou ‘acreditar no diabetes.” (CYRINO, 2009, p.110). Assim, mesmo mencionando-se as dificuldades relativas às mudanças nos hábitos e estilos de vida, a experiência com a doença e a

inserção sociocultural dos doentes não são consideradas no âmbito da biomedicina e, conseqüentemente, no cuidado/intervenção oferecido aos usuários dos serviços de saúde. Esses fatores estão diretamente relacionados às leituras dos doentes sobre sensações corporais, percepção do corpo e subjetividade, assim como as modalidades de convívio social com amigos, famílias, relações de trabalho, entre outras esferas de vida social.

Por isso, considero que alguns aspectos podem ser elencados quando está em jogo o viver com o diabetes, tais como: a sensação de prazer que os alimentos doces provocam, o papel de “dona de casa” e o fato de que as mulheres cozinham para suas famílias, o fato de que os homens não buscam os serviços de saúde e seriam, talvez, menos diagnosticados, as conseqüências sexuais do diabetes e o autorreconhecimento da doença, as pressões sociais e a sensação de perda da autonomia pessoal, a cozinha/comida como esferas de sociabilidade, entre outras.

Para os integrantes da ADJP, há um aspecto pouco considerado pelos profissionais de saúde que é o fato de que alimentos doces são “gostosos” – entendo que a categoria de “gostoso” está associada não apenas ao sentido do paladar, mas à reação corporal à ingestão de açúcares. Essa *natureza* é pouco considerada nas relações entre médicos e pacientes, entre doentes e familiares, que envolve várias dimensões de prazer, além do orgânico, como a sensação de ter domínio sobre si mesmo, quando se diz: “eu sabia que não me faz bem, mas como um pedacinho pra provar que mando em mim”, ou ainda: “aqui e acolá, dou um provadinha, mas só se o açúcar tiver bom [a taxa sanguínea]”. Mas também a ordem da sociabilidade, no sentido de compartilhar uma “comida” (sobremesa) com familiares, com visitas, com outras pessoas, ou participar de uma festa com amigos, mesmo um aniversário.

Os integrantes da ADJP insistiram em afirmar que a doença é um fenômeno “traíçoeiro”<sup>15</sup>, em razão de que seu diagnóstico ocorre, muitas vezes, em decorrência de uma complicação – cegueira, amputação, acometimento renal. Com certa frequência, a doença é “descoberta” após um episódio agudo, tais como: infecções que não se resolvem ou que “demora a cicatrizar”, “perturbação na vista” (acometimento da retina ocular), ou porque “a pressão subiu”.

Ser classificado como “diabético” representou para essas pessoas uma mudança considerável nas suas vidas, no sentido de que o diagnóstico está na contramão das sensações corporais, da ausência de sintomas considerados de “doença” e do dia a dia de compartilhamento com a família e amigos, em particular. Branquinha (56 anos) confessou que “perdeu o gosto para ir à feira”, uma vez que não

---

15 Sentidos atribuídos à doença podem ser lidos no trabalho de Barsaglini (2011); já elementos relacionados à gestão alimentar pelos doentes são encontrados em Barsaglini e Canesqui (2010).

pode comprar mais as “coisas que gosta”. Essa é uma *ruptura* importante associada à subjetividade, que consiste em sair de um enquadramento social para outro, o de diabético, embora este não seja o único na vida dessas pessoas. Por isso, posso dizer que essa experiência se enquadra no contexto da *ruptura biográfica* proposta por Bury (1982) acerca das doenças reumáticas, cujo caráter progressivo pode se aproximar do modelo do diabetes.

Outro aspecto relevante é que os alimentos referidos pelos diabéticos são aqueles considerados “doces”, de modo que os que não têm açúcar em sua composição não integram a lista do regime alimentar (são os chamados carboidratos, cujo metabolismo resultará também em açúcar). A este respeito Daniel (51 anos, na época do trabalho de campo) explicou que só o “tempo de doença ajuda a entender que não é só doce que tá na dieta”, mas que existem outros problemas como o fato de que “trabalha a noite toda [ele é vigilante] e precisa de comida forte pra ficar ativo”. Para o doente, essa temporalidade possibilita incorporar conhecimento sobre a doença e sobre si mesmo, incluindo as reações corporais, configurando o conhecimento prático.

Maria Bonita (70 anos, aposentada) comentou que “a minha diabética” é resultado do fato de que comia muito e justificou dizendo que “acontece que era a vontade que tinha”. Para eles, quem passa por isso sabe o quanto é difícil para o “doente” entender que o seu problema de saúde está relacionado ao excesso de comida e ao “açúcar no sangue”, porque não teve sinais de que seu corpo não estava bem; pelo contrário, existia uma sensação de satisfação em comer alimentos “doces”. Para eles, “o diabético não sente nada, por isso pensa que está com saúde”. É difícil *diabolizar* a comida quando “ter o que comer” representa muito em situações de escassez e o imaginário preza a fartura e o compartilhamento.

Seguindo esse raciocínio, o caráter ambíguo do adoecimento permanece, já que, para eles, o “aparecimento” da doença está relacionado com o tratamento. Assim, muitos disseram que não sentiam nada e quando começaram a tomar o “remédio” é que começaram a sentir as “coisas”. Dentre as sensações, comentam sobre “moleza”/“fraqueza” ou “indisposição” no corpo, “formigamentos nas pernas”, “fome” e desânimo, “medo de desmaiar” ou de adoecer por excesso de açúcar no sangue.

Da mesma forma, como trabalhavam demais, a fome em excesso era considerada decorrente do seu esforço, assim como a sede, pois o calor “fazia beber mais água” e conseqüentemente “ir mais vezes ao banheiro”. Geralmente, eles podem ser expressos como: “sede” ou “bebia muita água”, “urinar demais”, ou quando aparece inseto (formiga) na roupa íntima. É a *enunção médica* que estipula o caráter anormal destas sensações, momento em que alguns se dão conta de outros sinais, como os formigamentos, a insensibilidade no pé, a visão “embaçada”. Para os

doentes, esses sinais da doença são difusos e não aparecem como expressivos de um quadro “anormal” e estão relacionados ao cotidiano de trabalho e às condições de vida das pessoas.

É nesse sentido que Guell (2011) aponta para o fato de que o diabetes não é uma doença da abundância, como foi comum interpretar; pelo contrário, ela tem se revelado mais intensa em condições de desigualdade social. O seu estudo sobre diabéticos imigrantes na Alemanha revela que existe um aspecto comportamental, relacionado às condições de vida e de alimentação. Entre os imigrantes turcos, a escolha por certos alimentos está associada, muitas vezes, à redução dos gastos com a alimentação e, portanto, obesidade e sedentarismo. Este elemento é reforçado pelas estatísticas epidemiológicas que demonstram o elevado risco de desenvolvimento da doença para pessoas de camadas populares. Como diz Guell (2011), o adoecimento pela diabetes é um fenômeno mais complexo do que pode indicar sua definição como doença metabólica e hereditária.

Os chamados fatores de risco para a diabetes não incluem as tensões sociais que atingem as pessoas vivendo em condições precárias e que lutam cotidianamente pela sobrevivência. Durante as comemorações da Páscoa, na reunião da ADJP, Daniel relatou que passou “sua Páscoa” trabalhando, longe da família. Reclamou de como o trabalho de policial é o de provocar uma “repressão”, que já foi “mais radical” e que hoje presta mais atenção às “coisas”, mas que infelizmente a profissão exige que tenha “atitudes muito rudes”. E reiterou que passou a Páscoa longe da família, “neste plantão do trabalho”. Ele é um dos associados “ainda na ativa”, ou seja, que não se aposentou; trabalha como policial, mas tem este trabalho de vigilante numa empresa.

Apesar de a doença ser considerada pela Organização Mundial da Saúde/OMS um evento mundial com tendências epidêmicas e de existirem organizações internacionais e nacionais, a ADJP se queixa da pouca visibilidade pública dada à doença. Nossa leitura parte da noção de que o fenômeno é mais complexo, e que envolve uma conjunção de reações à doença. Pode-se ponderar sobre os profissionais de saúde (médicos) que organizam grupos de apoio nos seus consultórios particulares, o que se torna mais “confortável” para pessoas doentes das classes médias e altas. Ou ainda sobre o fato de alguns estabelecimentos que disponibilizam e/ou vendem medicamentos para a doença também guardarem locais de apoio aos diabéticos para, por exemplo, testes de glicemia e distribuição de alimentos e produtos especializados. No entanto, a inserção da doença na política nacional de atenção ao adulto acabou por limitar a agenda política dos movimentos sociais e as reivindicações passam a ser locais.

Os integrantes da ADJP deixam entrever que a experiência com a doença não é um fenômeno uniforme, depende de aspectos como subjetividade, condições de

vida e rede de apoio, mas o fato é que não se pode “deixar vencer por ela”. Para eles, o descobrimento é um acontecimento marcante a ser superado, que exige um “cair na real” – tornando a doença um acontecimento existencial e social, já que atinge hábitos e relações pessoais e sociais. No entanto, é também um marco na história pessoal, com a descoberta de outros modos de vida dantes não valorizados (comida saudável, atividade física), que consiste também, a nosso ver, num regramento alimentar e moral imposto pelo entorno social, incorporado como modo de vida em algumas experiências.

### **Elementos de enfrentamento do adoecimento: gestão e resistência**

Assim, “cair na real” significa que é preciso enfrentar o viver como diabético. Num primeiro momento trata-se de entender o que acontece, e isso se torna difícil, em razão da linguagem utilizada para explicar a doença e as “proibições”, que passam a ocupar grande parte das relações entre usuários e profissionais de saúde. Por isso, a estratégia principal consiste em prestar atenção nos sinais fornecidos pelo corpo e buscar informações entre aqueles que vivem a mesma situação, principalmente quando a *“leitura é pouca e o jeito é ir aprendendo com o que os outros vão dizendo”*. A sociabilidade (GUELL, 2011) é, então, uma forma de *empoderamento* para essas pessoas com acesso limitado à informação e que enfrentam um adoecimento longo. Além disso, o imaginário sobre a doença passa pelo impacto da amputação (membros inferiores, é o quadro mais comumente citado) ou ainda de pessoas que morreram em virtude da mesma doença, de modo que urge assumir uma postura ativa diante do adoecimento.

O compartilhar a experiência e o conviver com pares tornam-se, assim, uma estratégia de resistência; e participar da ADJP é uma forma de enfrentamento, muitas vezes, até de certos membros da família que não percebem o motivo para esta participação e a consideram *“uma perda de tempo”*. Já outros relatam o apoio da família e da rede social para a participação na ADJP, de modo que o marido de Lourdes (falecida) a acompanhava às reuniões desde sempre, mesmo quando ela não conseguia ir; e Josefa foi secretária da ADJP durante muito tempo, pois sua filha é portadora de diabetes infanto-juvenil, tendo participado apenas por algum tempo da Associação.

No âmbito da gestão, o diabético se vê diante do fato de que, por um lado, o excesso de açúcar no sangue resulta em agravos e implicações sérias, ao mesmo tempo em que o uso dos medicamentos e o regime alimentar podem levar também às situações de “baixo açúcar no sangue” (hipoglicemia), provocando desmaios e até a morte. Esse é justamente o dilema que tem assombrado o chamado manejo do

diabetes pelos acometidos e pelos profissionais de saúde. Neste sentido, o diabético precisa utilizar o medicamento para reduzir o açúcar e evitar os jejuns prolongados, a recomendação é “comer qualquer coisa de três em três horas”. Assim, o “lanche” programado para o final da reunião da ADJP tem o objetivo de manter essa prescrição de três horas após o almoço. Por isso, o doente, principalmente o que usa insulina, não pode prescindir de portar um alimento doce para prevenção de eventos hipoglicêmicos, sendo comum encontrar umas balas na bolsa/bolso de uma pessoa com diabetes. Muitos contaram que já foram recriminados por ter um bombom na bolsa, pois os familiares acham que é “por brincadeira”, o que não quer dizer que essa não seja uma ocasião para saborear um doce.

A gestão do diabetes consiste, então, num aprendizado sobre os sinais físicos destes extremos – hiper e hipo glicemias – por parte do doente. Encontrar a dose correta de medicamentos e saber sobre horários de “pico” de ação são aspectos que o adoecido aprende a administrar, algumas vezes com o suporte da família e/ou recurso à vizinhança. Para os que usam insulina (sempre injetável), esse é um aspecto muito importante, porque existem insulinas com diferentes padrões de ação (agindo por períodos de seis, doze e vinte e quatro horas). Desta forma, para eles, não se justifica “desconhecer” os medicamentos e suas tecnologias, este é um aspecto muito semelhante ao encontrado por Guell (2011) entre os diabéticos turcos na Alemanha. Os participantes da Associação demonstram ter conhecimento sobre tipos de hipoglicemiantes orais e sobre a insulina (última geração), sobre tipos e qualidade de seringas, sobre alimentos e suportes para os doentes (cuidados com os pés, por exemplo, que exigem calçados confortáveis). Acrescente-se a informação sobre “onde pegar o medicamento” e os “balconistas” acessíveis, ou ainda onde a insulina está faltando e qual a seringa mais adequada para tal tipo insulina.

A medição sistemática do açúcar no sangue periférico (furinho na ponta do dedo) não é comentada por essas pessoas, e, quando o fazem é, geralmente, no “postinho”. As condições sociais não permitem comprar o equipamento e a fita, em alguns casos, e em outros os procedimentos são difíceis. Nesse sentido, a melhor estratégia é aprender a ler os sinais emitidos pelo corpo, tanto para o excesso quanto para a redução do açúcar.

As dificuldades de alguns diabéticos em se ajustar às informações e dominar o que acontece consigo é motivo de atenção médica e de suas reclamações sobre a não adesão do paciente ao tratamento, como disseram as pessoas nas reuniões. Para os doentes, são as aferições da taxa de açúcar que denunciam se o tratamento está sendo seguido ou não. Alguns profissionais adotam a estratégia de “fazer terror”, outros procuram realizar uma “reeducação”. No entanto, qualquer que seja a estratégia, a responsabilidade recai sempre sobre o doente e de forma culpabilizadora. Quando se



encontra um profissional que “escuta e explica direitinho, a gente não larga mais”, no sentido de que se estabelece um laço de parceria e não de acusação.

Por sua vez, o enfrentamento da negatividade da doença passa por estratégias cotidianas de domínio sobre si que só se realizam com o “tempo” – quando se aprende a viver com a doença, em termos de leitura das sensações corporais e tentativas de se manter ativo. Tereza, moradora de uma cidade vizinha (Bayeux), nascida em 1936, conta que seu marido morreu faz cinco anos de diabetes, mas que não “tinha regime, nem seguia o que o médico mandava. Comia de tudo”. Disse que está aposentada, mas não consegue parar e quando está em casa faz uma coisa para a vizinha ou “mexe no quintal”. Com isso, a vizinha também cuida dela, como se fossem parentes. Ainda mantém o trabalho de faxineira nas casas onde trabalha “desde nova”, mas não é como antes, vai quando quer e assim vai passando o tempo. Sabe ler muito pouco, mas nunca cursou a escola, e participa de dois grupos: a ADJP e o grupo de idosos do Serviço Social do Comércio (Sesc). Também mantém a atividade física, fazendo caminhadas, e se sente muito bem com isso. Faz alguma “doidice nos tempos de festa”, mas se “controla” fora deste período, embora isso também dependa do que tem para comer; às vezes, a vizinha oferece uma comidinha que ela não rejeita.

Na dimensão familiar, as pressões sociais são constantes. Todos são atingidos pela doença, porém o doente passa a sofrer certos constrangimentos. Por exemplo, nem sempre os recursos familiares são suficientes para as mudanças alimentares exigidas pelo regime dietético, tornando-se motivo de tensão familiar quando se tem uma renda limitada. Deve-se considerar também o elevado consumo de açúcar pelas camadas populares que, além do gosto (BOURDIEU, 2007), é considerado uma fonte de energia para o trabalho. Alimentos doces (latas, compotas, açúcar) são consumidos em grandes quantidades nos cafés e nas sobremesas. Em razão de tais questões culturais, o regime alimentar não é aceito por todos os membros da família, consequentemente a(o) doente passa a conviver com ou mesmo a cozinhar para o resto da família um alimento que não pode consumir, o que se torna uma “tentação”, um sacrifício e um exercício do autocontrole.

Na ADJP, além dos relatos sobre experiências com alimentos e medicamentos, as confissões sobre quebras do regime alimentar podem ser repreendidas não de forma direta, mas por um comentário ou pelo silêncio do grupo, embora o objetivo seja suporte, solidariedade e compreensão e ajuda dentro dos limites de cada um. Porém, os pequenos deslizes (provar os alimentos que se está preparando, ceder ao desejo de um doce, escapar às tensões familiares sobre a obediência aos regimes etc.) são confessados em sussurros. São pequenas reclamações sobre a família não ajudar no regime e o quanto é difícil “ver a comida dos outros”, mas principalmente sobre

situações de “acusação por não estar se cuidando”. Assim é possível ouvir: “*minha filha, eu tava com uma saudade de pamonha, canjica. Ih, comi tudo. (risos)*” ou ainda “*esse fim de semana fiz um estrago*”. Como nos lembra Santos (2011), é muito difícil preparar as refeições e o que se considera uma “boa comida” e não poder compartilhar e saborear os alimentos.

Este tema da “acusação” desponta de todos os lados para eles: da família, dos profissionais de saúde. E por isso permanece uma expectativa da cura e de resistência aos controles (biomédico, familiar e sociais), assim como aos preconceitos e à culpabilização. Mesmo na ADJP surgem situações em que o silêncio é o normatizador de um comentário sobre um deslize alimentar ou esquecimento da medicação, ou nas estratégias em que se come de tudo porque se toma insulina. Assim, quando um(a) associado(a) inadvertidamente comenta que “comeu tudo que tinha direito” numa festividade ou num determinado dia, os outros ficam paralisados ou aguardam que alguém se manifeste contrariamente àquela atitude, geralmente, a autoridade que se manifesta é a presidente. Noutra situação, os associados continuaram a conversar como se não tivessem escutado a confissão. Outros já confessaram que fazem “dieta” de segunda-feira a sábado, mas no domingo “comem de tudo, porque ninguém é de ferro”. Outra estratégia é deixar baixar a glicose para poder ingerir um alimento doce, embora confessado por apenas uma pessoa durante o trabalho de campo, considero que esta pode ser uma estratégia comum entre essas pessoas.

Os entrevistados comentaram que quando sentem algum mal-estar ou adoecem a família sempre os “culpa” pela falta de atenção ao próprio adoecimento. Contam ainda que, em consequência do regime alimentar, tendem a se afastar dos amigos e a recusar convites para festividade, ponderando sobre a impossibilidade de ingestão de alguns alimentos, de modo que passam a limitar seu convívio social. Por conseguinte, episódios de depressão e sentimentos de tristeza são comuns e nem sempre percebidos pela família. Alegam ainda que desencadearam a doença porque não tinham cuidado consigo mesmos e comiam de “tudo”, sempre se referindo aos pratos típicos, como: “mocotó<sup>16</sup>”, alimentos gordurosos, e principalmente ao fato de gostar muito de doces. Esse desregramento é causa da doença, e seu descontrole é sinal de fraqueza também de caráter, por “não saber se controlar”.

É essa economia moral (normativa) que relatam os diabéticos da ADJP, e que pode ajudar os profissionais e gestores de saúde a entender essa experiência com a doença, reconhecendo-se os esforços e as dificuldades em viver com o diabetes. Para

---

16 “Mocotó” é um prato típico nordestino, elaborado a partir do cozimento dos “pés” do boi (sem carne) e acompanhado de legumes.

essas pessoas, o adoecimento provoca uma ruptura com um aspecto fundamental de suas vidas que é compartilhar o alimento em situações precárias de vida. Ter diabetes, por si só, representa uma ruptura com uma expectativa sobre si mesmo e *viver com* consiste em diferenciar relações sociais (amigos, familiares), enfrentar situações de socialização (festas, por exemplo), “receber carão” de profissionais e da família. Mas é também *viver apesar* do diabetes, é se recompor positivamente, é lutar por sua autonomia pessoal e garantir o respeito por si mesmo, uma vez que o diabetes integra as biografias, mas não domina a subjetividade.

### **Considerações finais**

Assim, este artigo apresenta uma reflexão sobre a experiência de *viver com a doença* escapando da significação negativa por meio da estratégia de reconstrução de si e resistência às diferentes modalidades de controle (familiar, biomédico e social). Estas resistências são formas de lidar com as diferentes “rupturas” (biográficas e relacionais, normativas e morais) vividas, de modo a transformar o adoecimento numa condição que possa ser pensada como *viver com e apesar de*, na qual se aliam elementos relacionados ao tempo, ao corpo e à gestão de si mesmo num contínuo processo de positivação da vida com diabetes.

Esses mesmos acontecimentos geram, por sua vez, a busca por apoio entre os pares. Daí a convivência na ADJP. A doença se torna um marcador biológico e a sociabilidade entre pares uma forma de garantir a troca de experiências, mas também a solidariedade. Alguns comentam que se trata de falar com quem está passando pelo mesmo problema e não apenas receber acusações. O fato é que na ADJP existem temas e circunstâncias em que a normatização aflora e que os membros são “lembrados” da necessidade de manter controles alimentares, principalmente depois de festividades comemorativas como São João, Páscoa, Natal etc.

O diabetes é um fenômeno complexo que envolve uma conjunção de reações à doença, inclusive mercadológica. Assim, profissionais de saúde (médicos), farmácias e outros órgãos (planos de saúde) organizam grupos de apoio nos seus consultórios particulares com nutricionistas e outros profissionais que tornam mais “confortável” a atenção ao doente, esvaziando organizações de representação dos doentes como a ADJP. O mesmo pode ser pensando a respeito da inserção da doença na política nacional de atenção ao adulto, que limita a agenda política dos movimentos sociais às questões pontuais.

Não existem dúvidas acerca do impacto do DM sobre a vida das pessoas e de suas famílias, no entanto, centrar a questão da estratégia de atenção no autocuidado implica esquecer o contexto social e cultural no qual essas pessoas vivem. E, neste contexto,

inclui-se a relação com profissionais e serviços de saúde, a partir de uma perspectiva autoritária e aterrorizante no manejo da doença. É esquecer também que a DM atinge uma dimensão simbólica da vida social, a da sociabilidade/socialidade, relacionada aos alimentos e à cozinha como espaço de vida familiar e de trocas. Assim, a consequência mais devastadora da doença na vida pessoal é o afastamento dos alimentos e dos encontros, não é à toa que a ADJP termina as reuniões mensais com um lanche.

## Referências

- ALVEAR-GALINDO, Maria Guadalupe; LAURELL, Asa Cristina. Consideraciones sobre el programa dedetección de diabetes mellitus em población mexicana: el caso del Distrito. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p.299-310, fev. 2010.
- ALVES, Paulo C.; RABELO, Miriam Cristina M.; SOUZA, Iara Maria A. Introdução. In: RABELO, Miriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B. e SOUZA, Iara Maria A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ASSIS, Luana Couto; SIMÕES, Mônica Oliveira da Silva; CAVALCANTI, Alessandro Leite. Políticas públicas para monitoramento de hipertensos e diabéticos na atenção básica, Brasil. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 14, n. 2, p. 65-70, 2012.
- ASSUNÇÃO, Maria Cecília Formoso; SANTOS, Iná da Silva dos; COSTA, Juvenal Soares Dias da. Avaliação do processo da atenção médica: adequação do tratamento de pacientes com diabetes mellitus, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p.205-211, jan.-fev.2002.
- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologie de la Maladie et de la médecine**. Paris: Nathan, 2001.
- BARSAGLINI, Reni Aparecida. **As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.
- BARSAGLINI, Reni Aparecida; CANESQUI, Ana Maria. O gerenciamento da dieta e da alimentação na condição crônica do diabetes. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, p. 919-932, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Divisão de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Diabetes Mellitus. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2013.
- BOURDIEU, Pierre. **A distinção: crítica social do julgamento**. Porto Alegre: Zouk, 2007.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.
- CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/ Fapesp, 2007.
- CYRINO, Antonio Pithon. **Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes**. São Paulo: Ed. da Unesp, 2009.
- DUBET, François. **Sociologia da Experiência**. Lisboa: Piaget, 1996.

GUILL, Cornelia. Biosocialities of Turkish Berliners Living with Diabetes. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 25, n. 3, p. 377-394, 2011.

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

\_\_\_\_\_. Fragilidade da vida e desenvolvimento das Ciências Sociais no campo da Saúde. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 193-203, 2005.

RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: RelumeDumará, 1999.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de Biopoder hoje. **Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p. 27-57, abr.2006.

SANTOS, Wilka Barbosa dos. **Construção da sexualidade e doença de longa duração**: estudo sobre a experiência e cotidiano com o diabetes. 2011. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

SIMMEL, Georg. **Questões fundamentais da sociologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

Data de recebimento: 20/02/2015

Data de aprovação: 13/05/2015