

33º Encontro Anual da ANPOCS
26 a 30 de Outubro de 2009
Caxambu, MG

GT 7: Corpo, biotecnologia e subjetividade
Coordenadoras: Jane Araujo Russo (UERJ) Cynthia Andersen Sarti
(UNIFESP)

**CORPO E IDENTIDADE NAS REPRESENTAÇÕES SOBRE A ASSISTÊNCIA À
SAÚDE DOS DIABÉTICOS**

Andréia Aparecida Ferreira Lopes
PPGAS / UNICAMP, SP

RESUMO: O trabalho apresenta alguns resultados da pesquisa em andamento sobre a experiência de cuidado com a saúde entre diabéticos, desenvolvida em uma associação de diabéticos na cidade de São Paulo, Brasil. Nele procuro 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 chamo de indústria da diabetes –, forjando uma identidade relacionada tanto à assistência ao diabético, como à propagação das informações sobre os avanços científicos relacionados à diabetes. A figura do diabético se conecta à constituição da identidade da própria associação, voltada para o cultivo de uma sociabilidade somática, marcada pela idéia do autocuidado e prevenção de riscos.

INTRODUÇÃO

A pesquisa sobre as práticas de cuidado dos diabéticos, da qual se origina parte da análise que apresento no presente trabalho, tem como base uma etnografia desenvolvida em uma associação de diabéticos na cidade de São Paulo. A proposta para o presente artigo é de explorar a forma como a prática associativa envolve os diabéticos em um conjunto de práticas, saberes e valores, marcados por determinadas representações que constituem uma identidade específica.

Tentar entender a prática associativa entre diabéticos na instituição na qual a pesquisa se desenvolve impõe a necessidade de levar em consideração um conjunto complexo de relações entre atores diversamente posicionados segundo os interesses que caracterizam a indústria da diabetes. A idéia aqui é a de tomar essas relações a partir de uma articulação específica em torno de alguns dos elementos que caracterizam as representações sobre a identidade do diabético, os quais remetem a uma atenção especial ao corpo através das práticas de autocuidado que o tratamento da diabetes requer.

Tomo a identidade do diabético como o produto de um campo de discursos, práticas e experiências sociais, envolvendo uma série de agentes sociais em torno da preocupação com os sofrimentos e perturbações ligados à diabetes. Nesse sentido, embora a experiência de ser diabético diga respeito ao agenciamento específico de sujeitos marcados subjetivamente por essa identidade, é preciso considerar que a identidade se constitui pela dinâmica do espelhamento. Entender o que significa tornar-se diabético implica entender a contribuição da prática institucional – de congregação, assistência e oferecimento de

produtos e serviços para diabéticos – para as experiências identitárias de seus membros, ocupando as posições de associados, pacientes ou clientes.

A pesquisa em uma associação de diabéticos oferece a possibilidade de vislumbrar um determinado conjunto de relações entre alguns dos agentes centrais ligados ao campo de preocupação com a saúde e bem-estar dos diabéticos. Suas ações se pautam por uma série de valores e significados acerca das necessidades, hábitos e estilo de vida, atribuídos aos diabéticos. Procurando caracterizar alguns desses agentes e suas relações, pretendo discutir alguns dos atributos da figura do diabético que mobiliza a criação de produtos, serviços e práticas coletivas voltados para diabéticos.

IDENTIDADE NO CAMPO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE DO DIABÉTICO: CONGREGANDO INTERESSES NO CAMPO DA INDÚSTRIA DA DIABETES

“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”*¹. É assim que, por meio de seu estatuto, se define a associação de diabéticos fundada em 1979. Contando com cerca de 15 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”*².

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:

¹ Estatuto da Entidade, alterado em dezembro de 1998, acessado em 27 de fevereiro de 2008: www.anad.org.br/html/portifolio_136.html.

² Ibidem.

os profissionais da saúde e as empresas de produtos e serviços voltados para o tratamento da 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*”³.

As atribuições desses três diretores imprimem uma marca específica ao caráter de 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 (na posição de carentes) 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

³ Estatuto da Entidade, alterado em dezembro de 1998, acessado em 27 de fevereiro de 2008: www.anad.org.br/html/portifolio_136.html.

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 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 instituição⁴. Essa diferença básica dividiria 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.

Representando outras associações de “portadores de diabetes”

É difusa a distinção entre a associação e a entidade federativa da qual 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

⁴ 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).

revista dirigida aos associados informa sobre as associações de diabetes filiadas à FENAD em diversos municípios brasileiros. Nestes breves relatos⁵, nos quais informa sobre as atividades dessas associações, é transmitida a idéia de certo controle exercido sobre elas, desenhando o caráter centralizador da imagem 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 sítio institucional da associação na Internet é muito significativo acerca dos 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 autorizadas⁶.

Na seção *Atividades das Associações* da revista, também é possível perceber a construção de uma imagem de intercâmbio com instituições de outros países americanos, tanto no que se refere a notícias sobre as atividades de associações, mas também avisos sobre congressos sobre diabetes⁷.

A seção *Notícias* da 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

⁵ São oferecidos informes acerca de suas atividades: campanhas de detecção e informação, palestras, passeios, testes de glicemia e aferição de pressão arterial.

⁶ Cf.: www.anad.org.br/html/projeto_fenad.htm, acesso em 30/06/2008.

⁷ 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.

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 de 30.000 pacientes”, e conclui: “Estamos mais uma vez trabalhando pela melhoria da qualidade de vida de quem tem Diabetes”⁸.

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

Chama-se a atenção para 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 do Dia Mundial do Diabetes⁹.

Parcerias – os avanços da ciência na caracterização de um estilo de vida

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:

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 dias¹⁰.

⁸ *Anad Informa*, n.54, p.25, mai.-jun. 2006.

⁹ *Anad Informa*, n.48, mai.-jun. 2005, p.35.

¹⁰ Sobre o 65º Congresso ADA, ocorrido em junho de 2005. *Anad Informa*, n. 48, p.35, mai.-jun. 2005.

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 novas terapias sejam utilizadas. 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 hemoglicotestes¹¹ e de aplicação de insulina,

¹¹ Hemoglicoteste é a prática de tomar a medida de glicemia sanguínea com o auxílio do glicosímetro. 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 geralmente usado nos hospitais. No discurso educativo da associação a prática de medir a glicemia é referida como sendo a de “fazer monitorização”, quer dizer, monitorar a glicemia durante o dia, medindo-a idealmente antes e após as refeições. Com este fim a pessoa opera o glicosímetro, aparelho que aponta o índice de glicemia a partir de uma

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.

O fator relacionado à medicação faz referência ao médico como profissional indispensável no tratamento. A administração da medicação é sua prerrogativa e 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*¹², 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

amostra de sangue extraída de um dos dedos da mão. Na prática os diabéticos que mais se dedicam a realizar esses hemoglicotestes 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. Contrariando esta orientação, tenho verificado vários casos em que os associados fazem o hemoglicoteste apenas uma vez ao dia, ou quando sentem algum mal-estar, ou, ainda, somente quando vão à associação.

¹² Todos os nomes referidos no trabalho são fictícios, tendo em vista a preservação da identidade dos sujeitos pesquisados.

conhecimento que pertence ao âmbito da abordagem biomédica, a familiarização com os mesmos de maneira alguma sugere que se ganhe a capacidade para a auto-medicação¹³.

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:

“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 adotar a estratégia de adestrar o paciente no manejo da diabetes, através da transmissão constante de informação sobre a enfermidade. Esse procedimento faz com que a concepção de eficácia do tratamento deve ser alcançada através do 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 transformar-se 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 auto-medicação 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

¹³ 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, por exemplo. Não considero a insulina entre estes.

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 auto-controle, uma vez que o controle de sua 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 tenho observado em campo.

Já sobre os diabéticos do tipo 2 recairia fortemente a representação do auto-controle como a grande virtude de sua conduta, e a figura do médico adquire maior importância na avaliação da mesma:

“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* os índices de seu corpo. Pois, diferentemente do diabético do tipo 1, seu corpo produz insulina, de modo que o ajuste entre a insulina e os demais medicamentos se torna mais delicado.

Os indivíduos que são diabéticos há mais tempo geralmente reivindicam um conhecimento maior sobre seu próprio corpo, e acabam constituindo espaços para expressar determinados pontos de vista que desafiam a autoridade médica. Estes espaços são aqueles constituídos por atividades coordenadas por psicólogos¹⁴:

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

¹⁴ Além das atividades de caráter mais educativo, a associação mantém dois grupos de psicoterapia em grupo, os quais também se reúnem semanalmente.

dia, e Levemir à noite”. Frisava com isso sua longa experiência na prática de controle da glicemia. Ernesto tem diabetes tipo 1. Vera, diabética há 34 anos e tem diabetes tipo 2, 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 o horizonte também promissor para os que têm diabetes tipo 2:

Pacientes portadores de diabetes tipo 2 foram capazes de ajustar suas próprias doses de LevemirTM 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 LevemirTM 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 peso¹⁵

O ajuste da dose de insulina 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 auto-administrado, 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

¹⁵ Cf.: www.mudandodiabetes.com.br/press_releases/2007/07/Press_Release_2007071601.htm, acessado em 30/06/2008.

ineficácia de seus tratamentos, ao desprezar o universo de conhecimento que os diabéticos acumulam ao longo da experiência com a diabetes¹⁶, e que fica restrito às trocas entre pacientes nas salas de espera ou corredores de hospitais, como menciona Saslavski (2007:134)¹⁷.

Medicamentos inovadores e avançados sistemas de aplicação de insulina, são expressões significativas que compõem a imagem dos laboratórios produtores de medicamentos para diabéticos¹⁸.

Os avanços da indústria farmacêutica materializam-se nas características apresentadas pelos novos medicamentos: oferecendo maior eficácia, contornando contra-indicações ou efeitos colaterais, ou mesmo 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 de assistência que lhe são disponibilizados. A associação acaba se convertendo como um mediador nesse processo de inserção do diabético no campo desses saberes.

As indústrias farmacêuticas oferecem fundamentalmente o apoio para a realização de determinadas ações e projetos da associação. Em troca, recebem 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.

(...) a atual diretoria da entidade passou a realizar estágios e projetos (...) 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,

¹⁶ Nesse sentido é muito interessante o modo como Saslavski (2007:93) caracteriza o teor das consultas médicas, marcadas pelo “interrogatório minucioso e obsessivo”, utilizando-se 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).

¹⁷ 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.

¹⁸ 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.inovacaemdiabetes.com.br/QuemSomos.aspx, acessado em 30/06/2008.

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 Servier¹⁹.

O conceito de *parceria* define as colaborações com as empresas farmacêuticas nas atividades que a associação desenvolve 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 *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.

As marcas dessas 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. Elas acabam por serem associadas com a imagem de atuação na assistência social promovida pela associação.

A categoria *parceria* também é atribuída às relações da associação com a indústria de alimentos *diet* que tem, entretanto, ela não é referida com tanta recorrência como no caso da indústria farmacêutica. Os alimentos *diet* são variados e abundantes no bazar da associação. Sua presença é muito forte nas práticas realizadas na sede da associação, de tal forma que talvez seja aceitável falar de uma *cultura de alimentação do diabético*. Um universo simbólico no qual além de outros 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, se agrega a categoria *diet*. A relação que se estabelece entre as empresas de alimentos *diet* e a associação toma, assim, um caráter específico que pretende ser explorado em análise futura.

¹⁹ Entrevista com o presidente da associação, *BD Bom Dia*. São Paulo, Centro BD de Educação em Diabetes, ano XVIII, n.71, 2004, p.3.

AS PRÁTICAS INSTITUCIONAIS E A CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE DO DIABÉTICO

Prevenção e riscos

O objetivo de orientar o diabético educacionalmente é central entre as finalidades da associação, marcando a experiência dos associados que participam das atividades oferecidas em sua sede.

Os associados que freqüentam semanalmente a associação são **velhos**²⁰: com idades que vão dos 53 aos 90 anos. A grande maioria das pessoas é composta por mulheres. Embora alguns membros apresentem algumas características que os definam como fazendo parte de camadas médias – ter curso superior, a condição de profissional liberal ou terem desenvolvido atividades como pequenos comerciantes –, a grande maioria (em torno de 80% dos membros dos grupos) faz parte das camadas populares. São praticamente todos aposentados. Uma parte significativa das mulheres mora só – em torno de 50%, neste caso geralmente são viúvas –, outras moram com o marido e, em certos casos, o núcleo familiar ainda abriga algum filho solteiro. Geralmente a presença masculina nos grupos não ultrapassa os 25%.

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*”²¹, 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.

²⁰ 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. Cf. DEBERT, Guita Grin. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo, EDUSP/FAPESP, 2004. (pp.39, 50-ss).

²¹ Editorial “Nova fase do site da ANAD/FENAD intensifica ações de Educação em Diabetes”, publicado on line em www.anad.org.br.

Para a constituição desta atitude consciente no diabético faz parte a advertência sobre as consequências 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 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 sangue²², 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).

Nas atividades educativas os associados são esclarecidos sobre o fato de pertencerem 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).

²² Vale lembrar que diferentemente da diabetes do tipo 1, quando o pâncreas não produz insulina, na diabetes do tipo 2 a insulina se mantém presente no organismo, embora não seja utilizada de forma adequada nos processos fisiológicos.

A dieta alimentar parece de fato se constituir como a fonte de maior dificuldade no tratamento da diabetes para os diabéticos frequentadores da associação (Ferreira Lopes, 2008 e 2009). Este tema merece ser mencionado, ainda que rapidamente, a fim de oferecer uma dimensão mais real acerca de como os associados adaptam as orientações recebidas na associação em sua vida diária. 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, de modo geral 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 exemplo²³. Falar sobre os gostos, aliás, se constitui por uma prática muito comum nas frequentes rodinhas de conversas animadas que caracterizam o ambiente da associação. Nestas um dos maiores divertimentos se relacionam 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 de diabéticos que se encontram na associação 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

²³ 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.

comer isso, não pode comer aquilo...”, como desabafou uma associada em uma aula de nutrição.

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-Gernsheim (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 para seguir as demandas internalizadas; ser responsável por si mesmo e ser dependente de condições que se encontram fora do controle do indivíduo (Beck and 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). Com o autocuidado sendo estimulado pela idéia do risco epidemiológico, se configura 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, que contam com a identificação dos próprios indivíduos como participando de uma categoria de risco, e 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. As figuras representativas do poder político estão muito 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 responsabilmente 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 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 diabetes²⁴.

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 doenças, 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 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

²⁴ www.anad.org.br/html/sobre_oqueeanad.htm, acesso em 27/03/2008.

preciso da pessoa que está ligada a atividade física, a esporte, e o pessoal da área de psicologia e psiquiatria.²⁵

É importante ter claro o forte caráter profissional que caracteriza a associação pesquisada. Se recorrermos à declaração feita pelo presidente da associação, percebe-se a ênfase atribuída aos próprios diabéticos como fundadores da associação: “A [associação] surgiu da necessidade de informação e vontade de aprender de um grupo de portadores de diabetes...”²⁶. Entretanto, se evocarmos as representações do representante da entidade médica 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 ADJ, a ANAD, 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 a preços mais acessíveis, tipo, insulina, os hipoglicemiantes, mesmo produtos de origem alimentar (...), para melhorar a qualidade de vida do diabético. (...) Eu acho que tem o seguinte: a incidência de diabetes na população está em torno de dez por cento da população. Desses dez por cento, em torno de três por cento são diabéticos do tipo 1, da criança. Então, a quantidade de diabetes é muito grande. Surge, então, interesse por parte da sociedade médica dar melhores condições de atendimento aos diabéticos²⁷.

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. Essas atividades educativas podem ser consideradas em duas formas básicas: a primeira caracterizada pela forma dos eventos científicos, particularmente o congresso anual, 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, dão um tom especial à idéia de *atualização* de médicos e profissionais.

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

²⁶ Entrevista com o presidente da associação, *BD Bom Dia*. São Paulo, Centro BD de Educação em Diabetes, ano XVIII, n.71, 2004, p.3.

²⁷ Entrevista com médico endocrinologista representante de entidade profissional médica, em 25/03/2008.

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 a ANBED – Associação Nacional Brasileira 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*”²⁸.

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 a ANBED 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 –, definindo-os e fundamentando sua atividade. Por exemplo, na página da associação de diabéticos 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 ABP*”²⁹.

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

²⁸ *Anad Informa*, n.61, jul-ago. 2007, p.42.

²⁹ Cf.: www.anad.org.br/html/noticia_22_10_2007_Podologia.html, acesso em 30/06/2008.

estandes em locais públicos de grande circulação – como estações de metro ou trem – desenvolvendo campanhas de detecção e informação sobre a diabetes; informam a população através dos meios de comunicação de massa – rádio, televisão e Internet –; atualizam os profissionais de saúde através de publicações, cursos e do congresso anual; estabelecem 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 sentidos contrários: 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.

Na terceira forma tomada pelas atividades na sede da associação, estas 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 venho acompanhando 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 compromissado.

As atividades semanais são abertas à participação livre dos associados, e na verdade são responsáveis pelo estabelecimento de um espaço de sociabilidade, já que congrega o grupo de associados que passam a freqüentar semanalmente a sede da associação.

É necessário ter em conta que existe uma configuração específica nas relações entre os associados e a associação: “o departamento de psicologia é que tem contato com os associados”, tal como um dos profissionais do departamento definiu certa vez. Ou seja, o departamento de psicologia é a instância que estabelece diálogo e proximidade com os associados. As atividades semanais referidas são organizadas por este departamento.

a família na imagem do acolhimento

Chama a atenção o fato de que instituições como a associação 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 psicoterapia³⁰ 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.

³⁰ Um dos grupos que fazem parte da programação de atividades semanais da associação, e que tenho acompanhado mais de perto no trabalho de campo, da mesma forma como o grupo de Educação em Diabetes.

Ao tratar das atividades educativas no *site* institucional é possível verificar o realce dado à relação entre aprendizado e bem-estar. Esta conjugação é muito evidente no modo como se trata do 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*”³¹ – a fórmula básica para responder as perguntas que os associados fazem sobre que atividade física devem praticar é a de sugerir que escolham aquela que lhes dê mais prazer –; na oficina de tricô “*Os associados se 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:

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 ³².

Nas atividades semanais na associação a forma coletiva com que a identidade biológica é acionada se constitui por 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 a idéia do reconhecimento, apoio e obrigação mútua; do compartilhamento de emoções e experiências novas, dos sentimentos de amizade e companheirismo. 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.

³¹ Esta e as próximas citações são extraídas de “Atividades Educativas”, encontrado no *site* institucional, no endereço www.anad.org.br/html/modules/xt_conteudo/index.php?id=20. Acesso em 04/03/2008.

³² *Anad Informa*, n.48, p.32, mai./jun. 2005.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A articulação de um conjunto específico de valores e objetivos faz com que a associação de diabéticos consiga congregar diferentes interesses no campo da indústria da diabetes.

A solidariedade evocada pela imagem da família recobre as relações entre associados – “*unidos pela doença*” – e destes com os profissionais imediatamente envolvidos nas atividades da associação – *a família ANAD*. Ela também é evocada na relação entre as diferentes entidades regionais reunidas sob a organização federativa. O valor de solidariedade é central na representação de harmonia de interesses, contribuindo para a imagem não competitiva da associação em sua atuação social e dos diferentes profissionais envolvidos com a assistência à saúde do diabético.

O modo como a associação relaciona o cuidado com a diabetes com as idéias acerca da necessidade de orientação educativa sobre o auto-cuidado, a importância do desenvolvimento desta ação através de agentes por ela reconhecidos e capacitados, o engajamento no interesse da saúde pública em termos de promover o controle e prevenção dos riscos à saúde e bem-estar, e minoração da mortalidade e dos gastos públicos; legitima um empreendimento de ação social capaz de congrega as diferentes dimensões da indústria da diabetes, envolvendo a indústria e laboratórios farmacêuticos, a indústria de alimentos *diet e light*, os profissionais da saúde e suas respectivas entidades e o poder público.

Sob tais idéias, o poder gerado pela conjunção dessas instituições constitui um conjunto de atributos e características relacionadas ao estilo de vida dos indivíduos enquanto diabéticos. Aciona uma identidade a partir de uma base biológica, dando contornos específicos à experiência social do indivíduo. Projeta-se um modelo ideal como parâmetro a partir do qual hábitos e modos de vida saudáveis, tipos de pensamentos e emoções, podem ser avaliados no âmbito das qualidades que diferenciam o bom diabético do mau diabético.

Por um lado, o saber médico como representante da autoridade legitimadora na congregação dos vários interesses, atribui à figura do médico um papel central. Para esta figura convergem as demais instituições envolvidas – laboratórios, indústria de alimentos, profissionais da saúde, poder público –, no estabelecimento de parcerias através de novos projetos. Estes, fundamentalmente, se revertem em capital simbólico para os agentes

envolvidos, legitimando suas ações no campo da assistência à saúde do diabético. Por outro lado, os diferentes interesses em interação contribuem para desestabilizar e trazer mudanças nas posições dos agentes e suas relações. Este é o caso da perspectiva de redefinição da relação médico-paciente, quando este último passa a se constituir como diabético consciente, que se informa sobre sua doença, integrando-a no campo de suas escolhas de estilo de vida, adotando uma postura mais ativa em seu tratamento. Com a investida da indústria farmacêutica, no limite o bom diabético pode se tornar até mesmo mais eficiente que seu médico no ajuste da insulino-terapia – afinal, ninguém o conhece melhor do que ele mesmo através dos hábitos e eventos diários de sua glicemia – anotados, inclusive, em seu glicosímetro.

A prática associativa procura envolver seus associados em atividades que orientadas por valores relacionados ao comportamento previdente, que faz com que se dê maior atenção aos processos que a diabetes manifesta no corpo. Assim, o controle da glicemia e a administração da insulina se tornam exemplares dessa atitude para consigo. Essa prática passa a ser positivada ao se associar ao atributo de autonomia que o diabético passa a assumir em seu tratamento.

Por outro lado, a motivação para o comportamento previdente também é estimulada através da ameaça que os processos de degenerescência relacionados à diabetes representam. O processo educativo dirigido aos associados descreve com minúcia os males que os maus hábitos produzem nos órgãos e no funcionamento do corpo.

Também, a dinâmica de trabalho propagada pela associação promove a colaboração mais estreita entre médicos e demais profissionais da saúde, redistribuindo competências e limites de atuação. Alguns profissionais tais como psicólogos e nutricionistas, ou a figura do *instrutor* ou *educador em diabetes*, acabam tendo um papel mais próximo dos pacientes, fazendo com que aspectos subjetivos da experiência de seu sofrimento encontrem novos canais de expressão.

FONTES E BIBLIOGRAFIA

FONTES

- ANAD 25 anos dedicados à causa do diabetes. 2004. *BD Bom Dia*. São Paulo, Centro BD de Educação em Diabetes, ano XVIII, n.71, p.3.
- ANAD Informa. São Paulo, n.48, mai./jun. 2005.
- ANAD Informa. São Paulo, n.54, mai./jun. 2006.
- ANAD Informa. São Paulo, n.61, jul-ago. 2007.
- ESTATUTO da ANAD, em www.anad.org.br/html/portifolio_136.html.

BIBLIOGRAFIA

- 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.
- BRIGEIRO, Mauro e MAKSUD, Ivia. O Viagra e as construções do corpo e da sexualidade na mídia. *Revista de Estudos Feministas*. (No prelo).
- DEBERT, Guita Grin. 1999. A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: EDUSP/FAPESP.
- DOUGLAS, Mary. 1998 [1986]. *Como as instituições pensam*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. 141 p.
- FERREIRA LOPES, Andréia A. 2008. Comensalidade entre amigos e familiares: identidade, valores e sensibilidades em torno dos incômodos sentidos por diabéticos. Porto Seguro, Bahia: 26ª. Reunião Brasileira de Antropologia.
- FERREIRA LOPES, Andréia A. 2009. The gender of the care of the self: representations around the eating practices among diabetics. Tarragona, Espanha: IX Coloquio de la RED Antropología Médica.
- LUPTON, Deborah. 1999. *Risk*. London; New York: Routledge. 184p. (Key Ideas).
- 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.