

INTRODUÇÃO - UMA CASA EM ETERNA CONSTRUÇÃO

Quando se chega em casa com um recém-nascido e temos nossa mãe para nos ajudar, tudo parece ser simples, pois ela já viveu essa história com você antes. Mas quando se chega em casa com um filho recém-diagnosticado com Diabetes, nada se torna simples, pois você não tem ninguém para perguntar qual será o próximo passo.

Minha mãe

Em busca do ninho

O trabalho de investigação nasce do desejo da pesquisadora em tentar decifrar a sua vida, descrever o seu percurso a fim de se descobrir como mulher e profissional, no sentido de um “percebendo-se”, poder ajudar outros com problemas semelhantes. Parte ulterinamente da sua inquietação e incômodo em clarificar para si a complexidade de ser portadora de uma doença crônica e, com ela e por ela, conhecer-se, interpretar-se, recuar-se e transformar-se como sujeito dessa experiência. Parte de um exercício de coragem para caracterizar este fenômeno, que conflita com suas fragilidades, mas que também a faz experienciar o exercício do reconhecimento.

Para isso a pesquisa procura investigar como o sujeito é construído a partir da sua história de vida e traz como questionamentos as seguintes hipóteses:

- As práticas de uma vida são capazes de transformar o sujeito?
- Uma doença crônica é capaz de delinear o percurso de formação de um sujeito?
- Como se dá o desenvolvimento humano fora dos espaços formais de aprendizagem?

Caracterizar esta investigação científico-acadêmica significa explicar que a pesquisadora é autora e atriz desse processo, assim como sujeito em formação e transformação desta história. Trata-se de uma pesquisa-ação-formação¹ (PINEAU, 2006), que utiliza da fenomenologia e da hermenêutica para sua caracterização e interpretação, e tem como fio norteador a técnica da história de vida² com o objetivo de construção de sentido temporal.

Pretende-se adentrar na teoria da Interdisciplinaridade brasileira defendida por Ivani Catarina Arantes Fazenda³, cuja base está na fenomenologia, num método de descrição rigorosa, de descrição acurada de onde nasce o fenômeno. Um método que consiste em apresentar as coisas nelas mesmas, excluindo todos os pressupostos de conhecimento, a fim de apreender a consciência em seu puro caráter fenomenal, assim relatada pela fenomenologia husserliana⁴

¹ Segundo Gaston Pineau, trata-se de um movimento socioeducativo que parece inscrever-se na passagem do paradigma da ciência aplicada ao do ator reflexivo. E nessa passagem, esse movimento pode pesar muito. Sua aposta biopolítica é a da reapropriação, pelos sujeitos sociais, da legitimidade de seu poder de refletir sobre a de sua vida. E ela é muito complexa para ser construída unicamente pelos outros (PINEAU, Gaston. Educação e Pesquisa, São Paulo, v.32, n.2, p 336, maio/ago. 2006).

² As histórias de vida, segundo Pineau (2006) estão entrelaçadas as correntes do biográfico, autobiográficas e relatos de vida, nós assistimos à eclosão e ao desenvolvimento da corrente que se intitula história de vida para significar, primeiramente, o objetivo perseguido de construção de sentido temporal, sem prejudicar os meios. A determinação desse objetivo de construção de sentido temporal pela história de vida mobiliza alguns e imobiliza outros. Ela abre um horizonte ambicioso que pode ser uma miragem ilusória. A perseguição desse limite, que recua quando se avança não se pode fazer sem riscos e perigos. Porém, essa busca parece inerente à pulsão vital.

³ Ivani Catarina Arantes Fazenda possui graduação em Pedagogia pela Universidade de São Paulo (1963), Mestrado em Filosofia da Educação pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1978) Doutorado em Antropologia pela Universidade de São Paulo (1984) e Livre Docência em Didática pela UNESP (1991). Atualmente é professora titular da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, professora associada do CRIE (Centre de Recherche et intervention educative) da Universidade de Sherbrooke- Canadá, membro fundador do Instituto Luso Brasileiro de Ciências da Educação-Universidade de Évora- Portugal. Em dezembro de 2007 foi convidada para ser membro do CIRET/UNESCO, - França. É membro do comitê científico da Revista E. Currículum da PUC/SP: www.pucsp.br/ecurriculum. Preside o conselho editorial de duas coleções de livros da Editora Papirus e três da Edições Loyola, membro da Academia Paulista de Educação (cadeira 37). Coordena o GEPI- grupo de estudos e pesquisas em interdisciplinaridade, filiado ao CNPQ e outras instituições internacionais. Editora da Revista INTERDISCIPLINARIDADE publicada na Home do GEPI: www4.pucsp.br/gepi/ a partir de OUT/2010. Pesquisadora CNPQ- Nível I desde 1993 e do INTERESPE desde 2010. Tem experiência na área de Educação, com ênfase em Ensino-Aprendizagem, atuando principalmente nos seguintes temas: interdisciplinaridade, educação, pesquisa, currículo e formação.

⁴ A fenomenologia husserliana é um método que visa encontrar as leis puras da consciência intencional. A intencionalidade é o modo próprio de ser da consciência, uma vez que não há consciência que não esteja em ato, dirigida para um determinado objeto. Por sua vez, todo objeto somente existe enquanto apropriado por uma consciência. "Sujeito" e "objeto" constituem, para esta concepção, dois polos de uma mesma realidade.

Aqui a fenomenologia se derrama por toda descrição desta história, quando não determina sínteses finais, mas parte do inquieto mundo vivido pela atriz-sujeito deste percurso. E como Streck, Redim e Zitkoski (2010, p. 187) definem, “mundo circunstanciado na relação com a incompletude de sujeito de olhar datado, que emerge no tempo e no espaço, dramáticos, com um corpo próprio “historiador”. E o fenômeno: a história de vida da pesquisadora é o lugar privilegiado do encontro e do engajamento. Lugar este de onde emerge a ambiguidade e onde se encontra o diálogo, as trocas, a interatividade, os sentidos criadores que explodem a relação eu-outro-mundo e o modo próprio de ser da consciência.

Faz-se a passagem da fenomenologia para a hermenêutica, método este que dará significado ao fenômeno descrito, quando se interpreta a história de vida em questão, a relação da obra com o autor, da pesquisadora com a sua história, contextualizando o tempo histórico da vivência descrita, a visão da pesquisadora sobre esta realidade e a interpretação que a pesquisadora faz dessa mesma história no seu contexto atual de vida e amadurecimento, ficando claro aqui o percurso do reconhecimento (RICOEUR, 2006).

Streck, Redim e Zitkoski (2010, p. 204) definem:

[...] a hermenêutica considera que todo processo de interpretação da realidade pode ser descrito como uma forma de compreensão. No caso específico de Freire, a experiência de interpretação da realidade se realiza enquanto um processo compreensivo, que leva o homem a perceber a si mesmo e as suas circunstâncias, o mundo. Assim, o homem faz sua entrada no mundo e permanece nele enquanto intérprete, vinculado à tradição que nele opera e sobre a qual ele próprio atua, como sujeito da história. Por isso, interpretar a realidade, fazer a leitura do mundo significa sempre compreender desde a linguagem na qual o humano mesmo está existencialmente situado.

Numa abordagem brasileira, Paulo Freire (1994) diz que a fenomenologia deixa a marca do corpo “molhado de história” e do “olhar datado” em todos os fenômenos que busca compreender. Por isso, a fenomenologia freiriana qualifica o

homem como sujeito da sua história, na sua leitura de mundo e com as expressões das suas próprias palavras, o que o levará a transformar seu próprio mundo. Impossível então dissociar homem e mundo, sujeito e objeto e a pesquisadora de sua história de vida, uma vez que a base da fenomenologia está fincada na humanização da ciência, por meio do subjetivismo dado às expressões da consciência.

E assim o percurso descrito nessa pesquisa percorre as diferentes fases de vida da pesquisadora, estruturando suas relações sociais de reconhecimento: nas relações primárias, cujas vivências estão atreladas ao amor e amizades; nas relações jurídicas, quando expande a sua noção de direitos humanos e na comunidade de valores, na qual o reconhecimento a si mesmo amplia seu conceito de solidariedade, a fim de entender-se como valioso para a sociedade.

Por meio dessa trajetória de reconhecimento sob influência da Interdisciplinaridade enquanto categoria de conhecimento, a pesquisadora se reconstrói. A Interdisciplinaridade aparece na pesquisa como fio condutor e fecundo para suas descobertas, que até então, não seriam capazes de acontecer. Simplesmente por descobrir, por meio desta pesquisa, a partir dos estudos sobre a teoria da Interdisciplinaridade, que sua vida poderia ter o significado de um projeto interdisciplinar: uma aspiração a um saber não fragmentado, não compartimentado e não reducionista, e com o reconhecimento da abertura, do inacabamento e da incompletude de cada disciplina que a pesquisadora vivencia durante a sua vida.

Esse caminho permite o reconhecimento da fascinante capacidade do espírito humano congrega, compreender, concertar, inventar e permitir uma melhor compreensão da realidade e de suas ações.

A vivência descrita caracteriza os elementos críticos e crônicos da história da pesquisadora, levando-a a reconhecer como o Diabetes enquanto doença pode ativar o processo formativo, a partir do momento em que se aprende o desafio de enfrentar o paradoxo crítico-crônico para sua convivência que clama pela “cura”. Esta questão da “cura” justifica-se a partir do enfrentamento e compreensão de que

o bem estar e a saúde estão presentes nos processos inatos do ser humano, ou seja, há um desejo de viver bem dentro das situações críticas e crônicas.

Uma criticidade que pode denunciar os danos do excesso da especialização das ciências com seu valor específico e reducionista, encontrado em Japiassú⁵ que traz a Interdisciplinaridade como “uma espécie de panaceia vindo superar as estreitezas e miopias do conhecimento indisciplinado (no sentido de enquadrado) (JAPIASSÚ, 2006, p. 20)”, e que vislumbra a possibilidade de extrapolar os limites das ciências. E assim enfatiza:

A interdisciplinaridade precisa ser entendida muito mais como uma atitude devendo resultar, não de uma pura operação de síntese (sempre precária e parcial), mas de um trabalho perseverante de sínteses imaginativas bastante corajosas, sem ter a ilusão de que basta a simples colocação em contato com cientistas de disciplinas diferentes para se criar a interdisciplinaridade (JAPIASSÚ, 2006, p. 27).

E justifica:

- é uma categoria de ação;
- tem por objetivo revelar a existência, entre as disciplinas, de uma diferença de categorias;
- apresenta-se como a arte de um tecido bem definido e flexível impedindo o divórcio entre seus elementos constitutivos;
- intensifica-se sempre a partir do desenvolvimento das próprias disciplinas;
- nosso pensamento sente uma necessidade legítima de dissipar as obscuridades que o povoam e de pôr ordem e clareza no real (JAPIASSÚ, 2006, p. 27).

⁵ Hilton Japiassu é doutor em filosofia pela Universidade de Grenoble, França. Professor adjunto do departamento de filosofia da Universidade Federal do Rio de Janeiro é responsável pelas disciplinas de epistemologia e história das ciências nos cursos de graduação e pós-graduação em filosofia. É autor de inúmeras obras no campo da epistemologia e da história das ciências. Define a interdisciplinaridade como uma nova etapa do desenvolvimento do conhecimento científico e de sua divisão epistemológica, como um método de pesquisa e de ensino suscetível de fazer com que duas ou mais disciplinas intervejam entre si. Esta interação pode ir da simples comunicação das ideias até a integração mútua dos conceitos, da epistemologia, da terminologia, da metodologia, dos procedimentos, dos dados e da organização da pesquisa. O objetivo utópico do método interdisciplinar, diante do desenvolvimento da especialização sem limite das ciências, é a unidade do saber.

A Interdisciplinaridade aqui retratada começa a tomar vida através de dois atributos: individualidade e parceria. “O que torna a descrição objetiva não são os pressupostos gerais presentes na vivência do objeto descrito, mas a interação das consciências entre si gerando percepções intersubjetivas da realidade (FAZENDA, 2012)”⁶.

No decorrer desta trajetória, desta tríade entre: história de vida, descrição do fenômeno e interpretação, a pesquisadora se coloca num movimento de abertura a fim de entender que lugar é este que sua vida habita? Qual a sua verdadeira casa?

E, retomando as lembranças que guarda graças ao pertencimento a uma casa, a pesquisadora revisita seu berço, porão, sótão, cantos e corredores a fim de interpretar e porque não, se refugiar nestes espaços. Como afirma Gaston Bachelard: “É pelo espaço, é no espaço que encontramos os belos fósseis de duração concretizados por longas permanências (BACHELARD, 2005, p. 29)”. E assim, ao mesmo tempo em que relata o seu decurso, se abre para o inesperado, conceitua esta vivência, encontra respostas, silencia e eclode em transformações, numa espiral de tempo e conhecimento que a conduz para esta ação interdisciplinar.

Algo que a pesquisadora explica por meio do encontro com ela mesma no seu *habitat* atual, em cada cômodo: momento do conhecimento, momento de êxtase, como se não existissem palavras e sim uma luz que transcende e conforta.

Os passos que percorrem a casa

Esta pesquisa apresentará o seguinte caminho:

- Fará uma abordagem da metodologia das histórias de vida dentro dos seus conceitos e fundamentos

⁶ Aula proferida pela professora Ivani Catarina Arantes Fazenda em outubro de 2012 no Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Interdisciplinaridade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

- Estabelecerá um diálogo entre autores
- Apresentará a narrativa da sua história de vida
- Mostrará as descobertas e redescobertas na trajetória interdisciplinar vivida e investigada

Por que este despertar?

A descoberta do Diabetes *Mellitus* e sua convivência me deram um sentido diferente para a vida. Por volta dos quinze anos, quando já estou no convívio com a doença por aproximadamente quatro anos, eu intuía, mas ainda não tinha nenhuma confirmação, de que a minha formação passaria por um percurso talvez um pouco diferente dos demais colegas. Afinal, precisaria conhecer a mim mesma, na convivência com uma doença crônica, para então buscar outros elementos de formação, até mesmo na escola.

E essa dúvida pairou por muito tempo, porque não conseguia explicar a mim que toda a educação sobre a Diabetes na descoberta da doença e no seu decorrer dos meus anos de vida, seriam elementos fundamentais para a minha formação. Não. Eu não acreditava que todo o meu processo de aprendizagem sobre Diabetes, alicerçariam e formariam o sujeito que sou hoje.

Foi no “carregar” desta dúvida, na falta de crédito a todo este aprendizado, que resolvi mergulhar neste projeto de pesquisa. Por duvidar de mim, mas talvez por compreender teoricamente aquilo que trago nos cômodos mais íntimos da minha casa-corpo, as experiências que resultam em meu entendimento sobre o mundo, sensibilidade, espacialidade e minha temporalidade, geram a apreensão interdisciplinar do conhecimento na formação do sujeito.

Meu ingresso neste projeto iniciou quando conheci o Grupo de Pesquisa em Interdisciplinaridade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – o GEPI⁷, coordenado pela professora doutora Ivani Catarina Arantes Fazenda. Foi neste grupo, ao qual fui inserida pelo professor doutor Fernando César de Souza⁸, que tive os primeiros contatos com a chamada Interdisciplinaridade e que, conhecendo a minha história e minhas inquietações, me propôs conhecer a teoria, a fim de que uma ação simbiótica (mulher & pesquisadora) se reestabelecesse.

Os temas debatidos nesse grupo deslocavam minha visão e participação no mundo e num formato minimamente “estranho” ou num cômodo desconhecido. Que território havia adentrado? Tentava interpretar se a Interdisciplinaridade tinha alguma consonância com minhas dúvidas. Confundia-me quando o grupo se referia diretamente à formação de professores e alunos, usava a sala de aula como espaço de formação, falava sobre os meandros da escola e da educação formal. Esse “derramar” de informações ora me confundia, ora me remetia a outras conexões sobre minha história-mundo, que talvez pudessem ser os primeiros pontos de luz na caminhada investigativa.

Eu só queria mesmo era entender e traduzir o que era Interdisciplinaridade. Porém esta resposta, de forma clara, descrita e traduzida era algo difícil de obter naquele momento. Lembro-me que em todos os encontros, desde os primeiros contatos com o GEPI, Ivani Fazenda diz que a Interdisciplinaridade não se descreve, a Interdisciplinaridade se sente, se vive. Ela é uma categoria de ação. Aqui, pairava

⁷ O GEPI- Grupo de Estudos e Pesquisa em Interdisciplinaridade foi criado em 1981 pela Profa. Dra. Profa. Ivani Catarina Arantes Fazenda. O Grupo teve seu reconhecimento pela CAPES em 1986 e é composto por pesquisadores atuantes nas mais variadas áreas do saber. Ligados a Universidades e Instituições de pesquisa do Brasil e do exterior esse grupo trabalha como massa crítica na elaboração das reflexões sobre a Interdisciplinaridade. O GEPI construiu ao longo de sua história parcerias de pesquisa entre grupos de estudo sobre a interdisciplinaridade no Brasil e no Mundo. Atualmente mantém um contato permanente entre vários de seus interlocutores. Disponível em: <http://www.pucsp.br/gepi/>> Acesso em: 11 set. 2012.

⁸ Professor Dr. Fernando Cesar de Souza é Doutor em Educação: Currículo pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; Mestre em Educação na linha Interdisciplinaridade e Formação de Professores e graduado em Administração & Marketing pela Universidade São Francisco. Atualmente é técnico de desenvolvimento profissional - Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial e membro do comitê científico da pós-graduação do Centro Universitário SENAC. Tem experiência na área de Educação, com ênfase em Educação, atuando principalmente nos seguintes temas: interdisciplinaridade, formação de professores, dimensão do cuidado na Escola, Juventude e Trabalho; Responsabilidade Social e Políticas Públicas de Proteção a Criança e ao Adolescente. Pesquisador do Grupo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares, GEPI/PUC/SP. Disponível em: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/busca.do>> Acesso em: 16 fev. 2012.

então mais uma dúvida: quando sentiria o que é a Interdisciplinaridade, de fato? Busquei então uma aproximação com a bibliografia de Ivani Fazenda, afinal estava bebendo na fonte da teoria, ao frequentar o GEPI toda semana.

Japiassu (2008, p. 150) afirma que:

[...] a interdisciplinaridade é um método de pesquisa e de ensino suscetível de fazer com que duas ou mais disciplinas interajam entre si. Esta interação pode ir da simples comunicação das ideias até a integração mútua dos conceitos, da epistemologia, da terminologia, da metodologia, dos procedimentos, dos dados e da organização da pesquisa. Ela torna possível a complementaridade dos métodos, dos conceitos, das estruturas e dos axiomas sobre os quais se fundam as diversas práticas científicas.

Um semestre se passou, e inicio o mestrado em Educação: Currículo, passando então de aluna especial, a aluna oficial do programa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. O que para mim foi uma grande alegria por nunca ter estudado sobre educação e iniciar os primeiros contatos com conhecimentos novos. Mas também percebia uma sintonia com o grupo, que poderia me conduzir a pensar sobre o meu ato de formar-se. Como se tivesse encontrado um cômodo na casa que me acolhesse para refletir sobre os espaços habitáveis da minha casa natal. O despertar que buscava para interpretar a minha história. Como define Bachelard (2005, p. 33):

Mas, para além das lembranças, a casa natal está fisicamente em nós. Ela é um grupo de hábitos orgânicos. Após vinte anos, apesar de todas as escadas anônimas, redescobriríamos os reflexos da “primeira escada”, não tropeçaríamos num degrau um pouco alto. Todo o ser da casa se desdobraria, fiel ao nosso ser.

E de fato foi uma grande alegria. As aulas no mestrado, o contato com outras teorias, entender como poderia ser minha relação com os autores, no diálogo com

suas teorias, foi um belo salto para o meu aprimoramento pessoal e profissional. Para uma evolução de visão de mundo, de pessoa que enxerga este mundo sob outro prisma, e na descoberta de um sujeito capaz de aceitar a si mesmo, entendendo que sua formação como sujeito poderia transformar a si e ao mundo que eu mesma viria a descobrir.

Aprender o que, de fato, é a Interdisciplinaridade só foi possível na ação, bem como diz Ivani Fazenda. Foi na convivência com ela mesma nestes cinco semestres frequentando o GEPI, que consegui perceber e, mais do que isso, sentir a Interdisciplinaridade sendo vivida e aplicada nas suas aulas, a partir dos cinco princípios da Interdisciplinaridade defendidos por ela: **Humildade, Coerência, Espera, Respeito e Desapego.**

Sabia que todo meu aprendizado até então experimentado sobre a educação em Diabetes me conduziu a entender os percalços e minha atuação como portadora de uma doença crônica, vivendo as oscilações e fases que ela propõe. Porém a minha inquietação maior estava em querer decifrar não só os impactos da doença na ausência ou presença desta educação em Diabetes, mas sim como se daria o processo formativo de um indivíduo portador de Diabetes *Mellitus*, na sua relação com a doença e considerando todo o aprendizado que a pessoa desenvolve nesta história. Era algo maior, que estava atrelado ao meu “saber ser”.

No momento deste lampejo e só com ele, é que foi possível revisitar o projeto de pesquisa apresentado, de forma que me colocasse numa ação interdisciplinar de corpo e alma. Resolvo então traçar os contornos de construção deste projeto direcionando meu olhar para as partes, para o “adentrar-se” nos marcos históricos desta história de vida, que me conduzirá ao sentido de totalidade desta formação, assim como destaca Fazenda⁹ (2011):

⁹ Aula proferida pela professora Ivani Catarina Arantes Fazenda em março de 2011 no Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Interdisciplinaridade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

O objetivo da construção de uma didática e de uma pesquisa interdisciplinar é a explicitação do contorno ambíguo dos movimentos e das ações pedagógicas – apenas o exercício da ambiguidade poderá sugerir a multiface do movimento e por conseguinte do fenômeno pesquisado.

Caminhos, conceitos e fundamentos sobre as histórias de vida

Em 2011 num encontro com o professor Gaston Pineau no Grupo de Pesquisa em Interdisciplinaridade da PUC-SP descubro que poderia ser pela prática das histórias de vida, como linha de pensamento de formação, o caminho metodológico a percorrer o meu projeto de pesquisa, tentando dar sentido às minhas experiências vividas e apropriar-me como sujeito. A partir daí, inicia-se um movimento de autorreflexão (recuar-se) para depois eclodir na narrativa, talvez um primeiro exercício autobiográfico que venho entendê-lo melhor adiante.

A história de vida como metodologia de pesquisa-formação fundamenta-se sobre a ideia de apropriação pelo sujeito da sua própria história ao realizar a narrativa da sua vida. Um aspecto essencial reside no reconhecimento – ao lado dos saberes formais e externos aquilo que o sujeito apreende na instituição escolar e universitária – dos saberes subjetivos e não formalizados que os indivíduos colocam em prática nas experiências da sua vida, nas relações sociais e profissionais. São estes os saberes internos que possuem, segundo Pineau (2006) “um papel primordial na maneira como os sujeitos investem nos espaços de aprendizagem, e sua conscientização permite definir novas relações com o saber e com a formação”.

Pineau (2006) traz as histórias de vida em formação como uma gênese da corrente de pesquisa-ação-formação existencial, muito mais do que uma simples técnica pedagógica nova. Sua aposta biopolítica é a de reapropriação, pelos sujeitos sociais, da legitimidade de seu poder de refletir sobre a construção de sua vida. Segundo o autor, “Essa vida não é complementarmente pré-construída. E ela é muito complexa para ser construída unicamente pelos outros (PINEAU, 2006, p.

336)”, bem como Delory-Momberger (2006) que afirma “*o que dá forma ao vivido e à experiência dos homens são as narrativas que eles fazem*”.

Para falar sobre as histórias de vida, é importante entender seu percurso de construção histórica como corrente de formação, considerando que três períodos se destacam de 1980 a 2005: um período de eclosão, no qual Marie Michele, jovem quebequense de 35 anos na época e Gaston Pineau, pesquisador na Faculdade de Educação Permanente de Montreal apresentam a primeira utilização sistemática da abordagem autobiográfica para explorar o processo de autoformação na vida cotidiana e comum.

Os autores exploram o continente obscuro da autoformação ao longo da vida. Situam a autoformação como apropriação de seu poder de formação. Adotam o método das histórias de vida para fazê-lo. E o aplicam a uma vida comum.

Foi necessária a continuidade da discussão do tema por outros autores como Pierre Dominicé e Christine Josso, da Universidade de Genébra; António Nóvoa da Universidade de Lisboa, entre outros a fim de formarem uma rede sobre história de vida e formação na época do primeiro simpósio internacional de pesquisa-formação em educação permanente na Universidade de Montreal e dessa forma, o tema não ter permanecido isolado.

No entanto, essa eclosão, essa prática foi considerada ilusória para os doutores em ciências humanas e sociais daquela época, que pretendiam construir um saber objetivo sem sujeito.

Nasce então a ideia de que a prática das histórias de vida indica uma crise paradigmática histórica: emergência de novas práxis sócio-formadoras, levando para as instituições, novos interlocutores em busca de novas situações de aprendizagem, para tratar seus problemas vitais pós-modernos de formação profissional e existencial. A partir daí, essa dinâmica de pesquisa passa a ser entendida como não ordinária, extraordinária, alterando os elementos de uma pesquisa ordinária: sujeitos, objetos, objetivos e meios. Trata-se então de um tipo de pesquisa que tenta articular o que está dividido, juntar e dar sentido a elementos e eventos.

Já nos anos de 1990, vive-se o período chamado de fundação. Inicia-se aqui uma série de produções que diversificam a expressão do movimento, surgem diversas associações que visaram definir, catalisar e provocar sinergia dos elementos emergentes sobre as histórias de vida nas redes regionais, nacionais e internacionais.

A produção dessas associações resume-se em alguns encaminhamentos que aconteceram durante estes dez anos. Entre eles: a análise de práticas e grupos de formação; a questão 'do quem' das histórias de vida, de si, de um indivíduo, de um coletivo, de um grupo específico; a questão de qual vida? Sensível? Intergeracional? Passagens interetárias? Da infância? Dos finais da vida?; e finalmente a questão de como debater métodos e disciplinas de referência.

E os anos 2000, retratam o período de desenvolvimento diferenciador, caracterizado por três círculos:

1) o dos iniciadores, que agrupa os pioneiros da inovação, que são os iniciadores do movimento e por sua vez começam a se aposentar. O que coloca como problema a renovação, tanto deles como do movimento.

2) o círculo chamado de nebulosa dos contribuintes, pois são as inúmeras pessoas, fora das associações, que começam a disseminar as suas produções de memórias, teses e obras sobre a utilização das histórias de vida em formação, pesquisa ou intervenção. Ajudando assim no seu desenvolvimento metodológico, ético e epistemológico, e

3) o círculo dos criadores, são os que afinam e instituem a contribuição dos outros dois círculos, fazendo surgir uma dinâmica associativa do movimento e uma condição que favorece a autonomia.

Pineau (2006) afirma que a aparição contemporânea dos relatos e das histórias de vida possam ser interpretadas como indicadoras da liberação de um repensar a modernidade biológica, uma revolução bioética e biopolítica, entregando aos indivíduos o encargo de construir sentido para as suas vidas. E que a

proliferação e necessidade de uso do termo bio é um indicador de que há necessidade de construção de novos espaços para trabalhar problemas vitais.

Segundo Pineau (2006, p. 337):

A história desse movimento mostra que no início deste milênio a vida que busca entrar na história não é mais somente a dos notáveis, mas a de todos aqueles que, querendo tomar suas vidas na mão, se lançam nesse exercício, reservado até aqui à elite... Esse movimento de entrada da vida na história é, portanto, duplo e ambivalente: é aquele de todas as vidas, mas também de todos os viventes.

Nesse contexto, as correntes que apresentam diferenciação terminológica na abordagem e usam a vida ou o bio em seu título podem ser compreendidas da seguinte forma:

- Biografia: trata-se da escritura da vida de outrem nos domínios linguístico e cultural. Trata-se de um modelo que prolonga a relação do lugar disciplinar, distanciando e separando o sujeito do profissional e com o objetivo de construir apenas um saber objetivo.
- Autobiografia: é um modelo, no qual ator e autor se superpõem sem um terceiro mediador explícito. A expressão e construção de sentido são obra exclusiva do sujeito.
- Relato de vida: é a importância da expressão do vivido pelo 'desdobrar narrativo', de forma escrita ou oral.
- História de Vida: é uma corrente que entrelaça as demais: biográfica, autobiográfica e relato de vida. No entanto, a história de vida tem como propósito significar, primeiramente, o objetivo perseguido de construção temporal, sem prejudicar os meios. A perseguição desse limite, que recua quando se avança, não se pode fazer sem riscos e perigos. Porém essa busca parece inerente à pulsão vital. É isso que a diferencia das demais.

Trata-se de um modelo interativo ou dialógico, que propõe uma nova relação de lugar entre sujeitos e profissionais por uma construção mútua de sentido.

Josso (2004) define a história de vida como metodologia de pesquisa e formação e discute esta abordagem dividindo-a em quatro etapas: a fase de introdução à construção da narrativa da história da formação, a fase de elaboração da narrativa, a fase de compreensão e de interpretação das narrativas escritas e a fase de balanço dos formadores e dos participantes. Com isso vai demonstrando que a narrativa de vida não tem em si poder transformador, mas, em compensação, a metodologia de trabalho sobre a narrativa de vida pode ser a oportunidade de uma transformação, segundo a natureza das tomadas de consciência que aí são feitas e o grau de abertura à experiência das pessoas envolvidas no processo.

Para Delory-Momberger (2006), um aspecto essencial dessa linha de pensamento de formação por meio das histórias de vida é o reconhecimento dos saberes subjetivos e não formalizados que os indivíduos colocam em prática nas experiências de suas vidas, em suas relações sociais e em suas atividades profissionais. Essa importância dada à experiência individual está inserida em um movimento que associa intimamente os formandos aos processos formativos e os considera como os atores responsáveis por sua própria formação.

O que importa não é a história em si, mas o sentimento que fica para quem a narrou, o sentido que aquela história transmitiu, seu significado vital. O sentido já possui o seu lugar e a tarefa da formação consiste em reencontrar, por trás ou sob, aquilo que o dissimula, o impede de vir à tona, o impede de enunciar-se como sujeito. Assim como essa pesquisa que busca na trajetória da autora um reconhecimento capaz de aproximar sujeito-cronicidade-redescoberta.

A influência da história de vida na formação: a heteroformação, a ecoformação e a autoformação

Os estudos de Gaston Pineau despertaram consonância com esta investigação quando se depara com a questão defendida pelo autor sobre o processo formativo do homem. Ele diz que, além da sua relação com os outros, o que ele chama de heteroformação e a sua relação com o meio ambiente, o que denomina de ecoformação, existe uma terceira força de formação que está entre e dependente estas duas. A qual ele conceitua de autoformação, que se trata da formação do eu, campo este que faz com que o decurso da vida se torne mais complexo, que demande uma interpretação tridimensional, contra toda e qualquer simplificação unidimensional que se propõe as demais formas de formação.

Passa-se então a olhar a autoformação numa perspectiva de autonomização educativa, e concordando com Freire, como a apropriação de cada sujeito do seu próprio poder de formação. Pineau traz esta abordagem defendendo a ideia de que a reflexão educativa deve ir além da ação das gerações adultas sobre as gerações jovens, concepções que para ele são rígidas e evolutivas da vida, que tornam o homem “analfabeto” e incapaz de compreender e de dominar todos os entraves e contradições que o decurso de vida apresentou e está por vir, e que, de certa forma, é o que determinam sua formação.

Segundo o autor, a autoformação coletiva ou individual de uma pessoa propõe uma autolibertação dos estereótipos e dos determinismos cegos, ideias prontas e “clichês” produzidos por um sistema social. E que, na verdade, o que a pessoa precisa é tomar consciência dos entraves desses determinismos, para assim conseguir passar por uma revolução, a qual influenciará as possibilidades diferenciadas de formação.

Apesar de inúmeros opositores sobre este pensamento, Pineau (2008, p. 01) caracteriza a autoformação como uma proposta que ultrapassa os quadros sociais da vida:

Ela parece ser a expressão de um processo de antropogênese que extravasa as estratificações sociais e educativas tradicionais. Compreender e trabalhar este processo obriga-nos a apoiar a reflexão sobre a autoformação nos elementos das teorias das formas e nas ciências emergentes da autonomização.

Mais do que isso, sua defesa está na ideia de que o ato de formar-se é algo muito maior do que a trazida pela pedagogia quando considera as palavras ensino, instrução e educação como chaves para o desenvolvimento humano. Sua defesa está no fato de que, a partir do momento em que se pensa na substituição destas palavras pela palavra formação, estamos considerando uma revolução profunda no modo de se pensar a pedagogia, tem a ver com a forma como o ser vivo se transforma mediante problemas vitais. Aí sim estaremos falando da evolução humana.

Para ele, a forma como o homem resolve os seus problemas na relação com o meio, não é por meio da adaptação dele com este meio, e sim através da sua própria modificação, o que é interno. E esta ele chama de função de regulação, “dos elementos múltiplos e heterogêneos (físicos, fisiológicos, psíquicos, sociais...) que constituem o ser vivo, numa unidade viva”... “que seria o exercício permanente da função formação, a procura permanente de uma boa forma” (PINEAU, p. 2, 2008), portanto uma boa forma já não mais uma forma simples, mas uma forma contida de significado, fincada num sistema de realidades, com potencialidades. Enfim, é a forma sustentável, equilibrada, que compõe contabilidade e viabilidade, compatibilidade sem degradação.

O autor coloca a necessidade de revisão da formação do sujeito. Seria mesmo a heteroformação o imperativo determinante para este desenvolvimento humano? Destaca então a importância das histórias de vida e seu peso na autoformação. De acordo com Pineau, a história de vida permite aos sujeitos “reunirem e ordenarem os seus diferentes momentos de vida espalhados e dispersos no decurso dos anos”... fazendo-os “construir um tempo próprio que lhes dá uma consistência temporal específica (PINEAU, 2008, p. 07)”

Isto posto, propõe-se então entender, por meio da história de vida da pesquisadora, como se dá o seu processo de autoformação. Baseada na teoria de Gaston Pineau, a heteroformação e a ecoformação vividas pela pesquisadora são apresentadas quando relaciona marcos histórico da sua vida como diabética, descreve sua formação escolar e profissional até os dias atuais e sua relação com sujeitos, elementos e meios, que a fizeram formar-se por inteira. Esta consonância com o pensamento de Pineau é evidente na pesquisa, pois a prática descrita pela história de vida da pesquisadora, comprova a autoformação, um possível alicerce fundante da teoria interdisciplinar.

A Interdisciplinaridade e as histórias de vida

Entende-se a Interdisciplinaridade como uma nova atitude frente à questão do conhecimento, de abertura à compreensão dos aspectos ocultos do ato de aprender, o que exige um mergulho na prática, no cotidiano, a fim de que seja colocada em questionamento e se busque novos olhares sobre nossa ação. Trata-se pois de uma ação sempre em movimento, que poderá ser percebida na sua natureza ambígua, resultando na incerteza como pressuposto.

Todo projeto interdisciplinar tem ainda como alicerce uma contextualização bem definida, e para isso, exige a recuperação da memória em suas inúmeras potencialidades, logo, do tempo e do espaço no qual se aprende. Por isso diz-se que a Interdisciplinaridade facilita a compreensão de elementos do cotidiano, interpretando a linguagem em suas diferentes formas de expressão e comunicação, indo além, para uma linguagem reflexiva e até mesmo corporal.

Nesse sentido, saber questionar e conduzir a interrogativa com a tentativa de verificação do seu sentido maior é uma das premissas da Interdisciplinaridade. Só se consegue desvelar o sentido maior de uma prática e interpretá-la para além de uma resposta comum se, de fato, for praticado o exercício da dúvida, assim como afirma Fazenda (2013, p. 02):

Se nossa intenção é revelar e explicitar o homo loquens – aquele que comunica – teremos que ativar seu mecanismo mais anterior e antropológico que o constitui – o do homo quaerens – do homem enquanto ser que pergunta e da situação específica de seu ato de perguntar.

Dessa forma, as histórias de vida entram na Interdisciplinaridade como elementos fundantes desta teoria, pois ao efetivar o exercício da memória, descrever histórias, num tempo diferente do vivido, o investigador revisita a sua própria forma de atuação, permitindo-lhe ampliar o sentido maior do homem comunicador e conduzindo-lhe a uma releitura crítica dos fatos ocorridos por meio do sentido que dá à sua narrativa. Há, portanto, neste processo interdisciplinar de se saber separar as perguntas intelectuais das existenciais. As primeiras conduzirão o homem a respostas previsíveis e disciplinares. Já as questões existenciais é que transcenderão o homem e seus limites conceituais, como quando se utiliza das histórias de vida em formação, conduzindo a interpretação da história de vida no limite da sua pulsão vital, no reconhecimento do homem como ser crítico atuante, levando a respostas interdisciplinares e de transformação do humano.

Ainda, imprevisão, recolhimento, espera são algumas possibilidades que podem acontecer num projeto interdisciplinar, pois trabalhar na Interdisciplinaridade significa estar no caminho da ambiguidade, “entre a força avassaladora das transformações e os momentos de profundo recolhimento e espera (FAZENDA, 2013, p. 03)”. Isso porque as novas fontes geradas no conhecimento interdisciplinar nos permitem refletir e reconhecer que a estrutura educacional na qual vivemos é reflexo de uma época que não nos pertence e a valores que não desejamos. O que nos leva ao alerta do cuidado para encontrar o equilíbrio deste movimento.

Em suma, a Interdisciplinaridade para ser entendida precisa ser vivida, e para que isso ocorra é necessário que pessoas sejam sensibilizadas a fim de que tenham a coragem e a humildade para criar valor ao narrar suas histórias, interpretar suas ambiguidades e assim desvelar novos sujeitos capazes de multiplicar novos sentidos para a formação humana. Num movimento de tentativas de coletar, por meio das histórias de vida de muitos, elementos para a construção de uma teoria da educação

que tenha a prática como fundamento e a sensibilidade como meio de “metamorfosear” a atuação homem-mundo. Assim como explicou Fazenda (2013, p. 04):

O processo de metamorfose pelo qual passamos e que fatalmente conduzirá a um saber mais livre, mais nosso, mais próprio e mais feliz é um processo lento, exige uma atitude de espera, não uma espera passiva, mas vigiada. Alterar violentamente o curso dos fatos não é próprio de uma educação que abraça a interdisciplinar. Ela exige que se prove aos poucos, o gosto que tem a paixão por formar até nos embebedarmos dela, porém o sentido que um trabalho interdisciplinar desperta e para o qual não estamos preparados é o da sabedoria, de aprender a intervir sem destruir o construído.

1 UM NOVO SER HABITA A CASA. O DIABETES *MELLITUS*

1.1 Um panorama do Diabetes no Brasil e no mundo

Para entender o que representa o Diabetes *Mellitus* (DM) é preciso dizer que, do ponto de vista prático, estamos falando de um conjunto de doenças que provoca a hiperglicemia, uma doença que não tem cura, apenas controle, que se dá pela ineficiência ou disfunção total do pâncreas, o qual dificulta a ação da insulina, responsável por queimar as moléculas de açúcar do organismo. É preciso dizer que sua prevalência no mundo aumenta em proporções alarmantes e que é hoje responsável por um impacto econômico significativo no Brasil e no mundo, sendo ela uma das ameaças mais severas ao desenvolvimento econômico mundial. Partindo de um princípio de economia sustentável, trata-se de uma das doenças que maior impacto tem neste sistema econômico atual, ou melhor, nada de sustentável. A visão de futuro parece ser drástica se caminhar para sua relação direta ligada a globalização, urbanização acelerada, envelhecimento tardio e mudanças no estilo de vida das populações, incidindo aqui diretamente na qualidade do alimento e conseqüentemente na obesidade mundial.

Trata-se hoje da doença crônica mais democrática que acomete a humanidade, pois ocorre em todas as classes sociais, em todas as raças e em ambos os sexos, indistintamente. É líder mundial como causa da cegueira, diálise, amputação não traumática de membros inferiores e problemas nos nervos periféricos como dores severas, úlceras nos pés (neuropatia diabética) e problemas vasculares.

De acordo com dados da Federação Internacional de Diabetes (IDF)¹⁰, estima-se que haja atualmente em torno de 285 milhões de pessoas afetadas por

¹⁰ Federação Internacional de Diabetes – International Diabetes Federation (IDF) é um órgão internacional de assistência ao diabético, que tem como missão promover o tratamento de diabetes, prevenção e cura em todo o mundo. Seus objetivos estratégicos são: promover a mudança em todos os níveis, do local ao global, para prevenir o diabetes e aumentar o acesso a medicamentos essenciais; desenvolver e incentivar as melhores práticas na gestão de diabetes, política e educação;

esse problema, e calcula-se que, em 2025, haverá 380 milhões, ocorrendo esse incremento principalmente nos países em desenvolvimento. A perspectiva para a América Latina ainda é mais crítica do que a média mundial, crescendo em 65% dos dados atuais. E o Brasil neste cenário representa hoje 70% dessa fatia da América Latina, ou seja, segundo dados da Sociedade Brasileira de Diabetes¹¹, nosso país tem hoje cerca de 12 milhões de pessoas portadoras de Diabetes.

Os dados ainda mostram que a mortalidade por conta da doença também é significativa, havendo um crescimento de 10% na mortalidade por Diabetes *Mellitus* tipo1 em nosso meio, enquanto a mortalidade cardiovascular diminuiu 26%.

Segundo pesquisa realizada em 2011 divulgada pela VIGITEL¹², os dados informam que a tendência de Diabetes Tipo 2 está crescendo no Brasil:

- Nas 26 capitais e no Distrito Federal, revela que 5,6% da população declaram ter Diabetes;
- O auto relato de Diabetes também aumenta com a idade da população;
- A capital com maior percentual de diabéticos foi Fortaleza (7,3%);

avançar na prevenção em diabetes, tratamento e cura através da pesquisa científica e promover e proteger os direitos das pessoas com diabetes, e combater a discriminação. Disponível em: <http://www.idf.org/> Acesso em: 1 set. 2012.

¹¹ Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD): Filiada à International Diabetes Federation (IDF), a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), é uma associação civil, sem fins lucrativos, com número ilimitado de sócios, fundada em dezembro de 1970. Tem como membros, médicos e profissionais de saúde com interesse em diabetes mellitus. Sua missão é contribuir sempre para a prevenção e tratamento adequado do diabetes, disseminando conhecimento técnico-científico entre médicos e profissionais de saúde, conscientizando a população a respeito da doença, melhorando a qualidade de vida das pessoas com diabetes e colaborando com o Estado na formulação e execução de políticas públicas voltadas para a atenção correta dos pacientes e para a redução significativa do número de indivíduos com diabetes em nosso país. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/> Acesso em: 1 set. 2012.

¹² VIGITEL: É um serviço do Ministério da Saúde que tem como objetivo monitorar a frequência e a distribuição de fatores de risco e proteção para DCNT (diabetes, câncer, hipertensão e outras doenças do aparelho circulatório e respiratório) em todas as capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal, por meio de entrevistas telefônicas realizadas em amostras probabilísticas da população adulta residente em domicílios servidos por linhas fixas de telefone em cada cidade. Disponível em: www.saude.gov.br. Acesso em: 2 set. 2012.

- Os percentuais crescentes de Diabetes no país podem estar relacionados ao aumento da obesidade e do excesso de peso, principais fatores de risco para a doença. Contribui, ainda, o aumento da população idosa e o aumento do diagnóstico da atenção básica de saúde;
- Em homens, o percentual subiu de 4,4%, em 2006, para 5,2%, em 2011. Apesar do aumento, a prevalência de homens que informam ter a doença continua sendo inferior a das mulheres (6%);
- Sobre as internações por Diabetes, o número no Sistema Único de Saúde (SUS) aumentou em 10% entre 2008 e 2011, passando de 131.734 hospitalizações para 145.869;
- Sobre óbitos em 2009, o Sistema de Informações sobre Mortalidade do Ministério da Saúde, notificou 52.104 mortes por Diabetes no país. Em 2010, este número subiu para 54.542;
- Em relação ao acesso a medicamentos específicos, o Programa Saúde Não Tem Preço tem promovido a ampliação da rede Aqui Tem Farmácia Popular, disponibilizando medicamentos gratuitos para hipertensão e Diabetes nas farmácias credenciadas desde fevereiro de 2011. No último ano, houve aumento de 84% no número dos diabéticos atendidos na rede Aqui Tem Farmácia Popular, passando de 586.898 (abril/2011) para 1.078.280 (abril/2012). A oferta de medicamentos gratuitos é resultado de um acordo entre o Ministério da Saúde e entidades da indústria e do comércio.

O Governo Federal para prevenir e reduzir as mortes prematuras por DCNT (diabetes, câncer, hipertensão e outras doenças do aparelho circulatório e respiratório) - responsáveis por 72% das causas de morte em todo o país, por meio do Ministério da Saúde elaborou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, com metas até 2022. Foi lançado em 2011, o plano prevê a redução de 2% ao ano das mortes prematuras por essas doenças a partir da melhoria de indicadores

relacionados ao tabagismo, álcool, alimentação inadequada, sedentarismo e obesidade. Entre as ações desenvolvidas, está o Programa Academia da Saúde, que disponibiliza polos para o desenvolvimento de atividades físicas com orientação profissional, além de atividades de segurança alimentar e nutricional e de educação alimentar. Dos 4 mil polos previstos para construção até 2014, 2.007 já foram habilitados.

Para melhorar a dieta do brasileiro, o Ministério da Saúde e Indústria Alimentícia firmaram o compromisso de reduzir, gradualmente, o uso do sódio em 16 categorias de alimentos até o ano de 2014, com aprofundamento das medidas até 2016. Na lista estão, entre outros, batatas fritas e batata palha, pão francês, bolos prontos, salgadinhos de milho, maionese e biscoitos recheados. O sódio está presente no sal de cozinha e seu consumo excessivo está associado a uma série de doenças crônicas, como hipertensão arterial, problemas cardiovasculares, distúrbios renais e cânceres. Esses dados foram informados pelo ministro da Saúde, Alexandre Padilha, durante o Fórum Pan-Americano de Ação contra as Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT), que ocorreu em Brasília.

Olhar estes dados, sem analisá-los de forma crítica, significa abster-se de uma visão sistêmica sobre o nosso sistema de saúde pública e seus impactos na sociedade como um todo. Os gastos destinados à manutenção justa e coerente do tratamento são grandes. Hoje na América Latina estima-se que haverá um aumento de 60% nos próximos vinte anos, passando de U\$ 8,1 bilhões/ano para U\$ 13 bilhões/ano em 2030 (dados da IDF). Isso nos leva a concluir que os gastos cada vez mais elevados para o tratamento, em longo prazo, incidem em maiores complicações para os indivíduos (infarto, derrame, cegueira, diálise, amputação e neuropatia), bem como o impacto negativo na produtividade laboral (absenteísmo e aposentadoria precoce), exercendo esses fatores efeitos devastadores na situação econômica dos indivíduos, das famílias e das sociedades.

Segundo Luiz Clemente Rolim¹³, abordar estes desafios exige uma intervenção tanto proativa quanto preventiva. No Brasil, ele vê a necessidade de

¹³ Luiz Clemente Rolim: mestre em Endocrinologia pela Unifesp – EPM, é coordenador do Setor de Neuropatias do Centro de Diabetes da Unifesp – EPM, membro efetivo da American Diabetes

termos estratégias não só criativas e inteligentes que sejam não apenas realizáveis, mas também acessíveis às populações de baixa renda, público este que mais sofre no acesso aos medicamentos mais modernos e eficazes. E para ele, a prevenção está dividida em três frentes: 1) Detecção precoce do Diabetes *Mellitus* e suas complicações; 2) Educação para a prevenção, tanto do Diabetes *Mellitus*, quanto da obesidade; 3) Abordagem familiar de todo o indivíduo diabético ou obeso, não só em relação à dieta saudável e à atividade física, mas principalmente em relação ao acolhimento de suas angústias e sofrimentos.

Felizmente o Brasil consegue hoje ter inúmeros programas legítimos de educação em Diabetes e que atingem os indivíduos diabéticos com suas iniciativas. Alguns exemplos são: o programa “Diabetes nas Escolas”, lançado em 2009, os diversos programas da ANAD¹⁴, o projeto “Salvando o pé diabético”, o programa “Saúde da Família”, dentre tantos outros que desconhecemos e são muito bem estruturados pelo Brasil afora.

1.2 Fatores críticos do Diabetes, seus cuidados, seus impactos

Diabetes é a elevação da glicose no sangue, chamada de hiperglicemia. Para entender, os alimentos sofrem digestão no intestino e transformam-se em açúcar, chamada glicose, a qual é absorvida para o sangue. Esta glicose no sangue é usada pelos tecidos como energia, que depende da insulina para este processo acontecer. E a insulina é uma substância produzida no pâncreas. Quando a glicose não é bem

Association (ADA), da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia (SBEM), da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) e da Sociedade Brasileira de Clínica Médica (SBCM). Disponível em: www.gazetadopovo.com.br/opiniaao/conteudo.phtml?id=1092520&tit=Impacto-economico-do-diabetes-no-Brasil-e-no-mundoex-Fellow da Yale University Acesso em: 1 set. 2012.

¹⁴ ANAD – Associação Nacional de Assistência ao Diabético: Instituição filantrópica, sem fins lucrativos, dedicada a atender, orientar, acompanhar, tratar e educar pessoas com diabetes. Conta atualmente com 20 mil associados. Completou 30 anos em 2009. 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 consequentemente uma melhor qualidade de vida ao paciente com diabetes. Disponível em: www.anad.org.br> Acesso em: 1 set. 2012.

utilizada pelo organismo ela se eleva no sangue e a causa disso chamamos de hiperglicemia.

A Sociedade Brasileira de Diabetes divide-o em três tipos:

Diabetes tipo 1 – É também conhecido como Diabetes insulino dependente, Diabetes infanto-juvenil e Diabetes imunomediado. Neste tipo de Diabetes a produção de insulina do pâncreas é insuficiente pois suas células sofrem o que chamamos de destruição autoimune. Os portadores de Diabetes tipo 1 necessitam de injeções diárias de insulina para manterem a glicose no sangue em valores normais. Há risco de vida se as doses de insulina não são dadas diariamente. O Diabetes tipo 1 embora ocorra em qualquer idade é mais comum em crianças, adolescentes ou adultos jovens

Diabetes tipo 2 – É também chamado de Diabetes não insulino dependente ou Diabetes do adulto e corresponde a 90% dos casos de Diabetes. Ocorre geralmente em pessoas obesas com mais de 40 anos de idade embora na atualidade se vê com maior frequência em jovens, em virtude de maus hábitos alimentares, sedentarismo e stress da vida urbana. Neste tipo de Diabetes encontra-se a presença de insulina porém sua ação é dificultada pela obesidade, o que é conhecido como resistência insulínica, uma das causas de hiperglicemia. Por ser pouco sintomática o Diabetes na maioria das vezes permanece por muitos anos sem diagnóstico e sem tratamento o que favorece a ocorrência de suas complicações no coração e no cérebro.

Diabetes Gestacional – A presença de glicose elevada no sangue durante a gravidez é denominada de Diabetes Gestacional. Geralmente a glicose no sangue se normaliza após o parto. No entanto as mulheres que apresentam ou apresentaram Diabetes gestacional, possuem maior risco de desenvolverem Diabetes tipo 2 tardiamente, o mesmo ocorrendo com os filhos.

Já a ANAD, define o Diabetes Tipo 1 da seguinte forma:

Doença autoimune em que se tem autodestruição das células do pâncreas que produzem insulina. Quando pouca ou nenhuma insulina é produzida, o corpo não consegue absorver a glicose do sangue; as células ficam desnutridas, e o nível de glicose no sangue fica constantemente alto. A solução é injetar insulina subcutânea (embaixo da pele) diariamente para que a glicose possa ser

absorvida pelas células. Uma vez que o distúrbio se desenvolve, não existe maneira de "reativar" as células produtoras de insulina no pâncreas. Portanto, a dieta correta, e injeções diárias de insulina são necessárias por toda a vida de um diabético. Não se sabe o que causa a destruição das células produtoras de insulina do pâncreas ou porque o Diabetes desenvolve em certas pessoas e não em outras. Fatores hereditários parecem ter o seu papel, mas o distúrbio, praticamente, nunca é diretamente herdado. Sabe-se que há casos em que algumas pessoas nascem com genes que as predispõem à doença. Mas outras têm os mesmos genes e não têm Diabetes. Pode ser algo próprio do organismo, ou uma causa externa, por exemplo, perdas emocionais. Ou também alguma agressão por determinados tipos de vírus: o Coxsackie¹⁵. Diabetes Tipo 1 é considerado o Diabetes da infância e juventude, atinge aproximadamente 5% do total dos pacientes diabéticos, mas pode aparecer em pessoas com até 35 anos.

Para se ter um bom controle da glicemia, disciplina talvez seja a palavra chave para o sucesso do tratamento. Walter J. Minicucci¹⁶ cita em seu livro "Diabetes – o que fazer em situações especiais" alguns cuidados essenciais.

15 Vírus Coxsackie: recebeu este nome após ter ocorrido no Vilage Coxsackie, Condado de Greene, NY, onde foram descobertos. Os vírus do coxsackie são parte da família dos enterovirus (que inclui também ecovirose, poliomielite, e vírus da hepatite A) que vivem no sistema digestivo humano. Podem espalhar de pessoa para pessoa, geralmente por causa de mãos mal lavadas e nas superfícies contaminadas por fezes, onde podem viver por diversos dias. Em países tropicais, as infecções ocorrem durante todo o ano, mas em climas mais amenos, os surtos do vírus do coxsackie são mais frequentemente no verão e caem em seguida. Sintomas: Aproximadamente metade das crianças com infecção do vírus do coxsackie não têm nenhum sintoma. Algumas crianças desenvolvem repentinamente febres de 101 a 104 graus Fahrenheit (38,3 a 40 Celsius), dor de cabeça, enxaqueca, e dores musculares. Algumas desenvolvem também uma dor de garganta suave, desconforto abdominal, ou náuseas. Uma criança com vírus do coxsackie pode simplesmente sentir-se quente mas não ter nenhum outro sintoma. Na maioria das vezes, aproximadamente os últimos 3 dias são da febre, que em seguida desaparece. Em outras, a febre é bifásica, significando que aparece para 1 dia, desaparece então por 2 a 3 dias, retornando então por 2 a 4 dias. Além de causar febre simples, os vírus do coxsackie podem causar diversos sintomas diferentes que afetam diferentes partes do corpo: 1) Mão, pé, e doenças da boca: um tipo de síndrome do vírus do coxsackie, bolhas vermelhas doloridas na garganta e na língua, nas gengivas, e nas palmas das mãos e nas solas dos pés; 2) Herpangina: uma infecção do vírus do coxsackie na garganta, lesões no palato mole, úvula, amídalas e faringe; 3) Pleurodinia (chamado também doença de Bornholm) é uma infecção relacionada do vírus do coxsackie que causa espasmos dolorosos nos músculos da caixa torácica e do abdômen superior; 4) A conjuntivite hemorrágica é uma infecção que afeta o branco dos olhos. A conjuntivite hemorrágica começa geralmente com dores nos olhos e é seguida de olhos vermelhos, aquosos, pelo edema, pela sensibilidade a claridade, e pela visão embaçada; 5) Os vírus de Coxsackie podem também causar meningites, uma infecção das meninges (as três membranas que envolvem o cérebro e a medula espinhal), e raramente, encefalites, uma infecção do cérebro. Podem também causar miocardites, uma infecção do músculo do coração. Os recém-nascidos, que podem ser infectados por suas mães durante ou logo após o nascimento, são de maior risco ao desenvolverem infecção séria, incluindo miocardites, hepatites, e meningoencefalites (uma inflamação do cérebro e das meninges).

¹⁶ Dr. Walter J. Minicucci: trabalha em Campinas, São Paulo, como endocrinologista, professor da Disciplina de Endocrinologia e Metabolismo da Unicamp e responsável pelo Ambulatório de Diabetes - Adolescente, da Disciplina de Pediatria. Mestre em Clínica Médica, especialista em Endocrinologia e

O controle do Diabetes depende dos seguintes fatores:

- Dieta;
- Exercícios;
- Medicação;
- Conhecimento sobre a doença.

E para controlar o Diabetes:

- Fazer sempre uma dieta equilibrada;
- Não abandonar jamais o remédio que estiver tomando, sem orientação médica;
- Procurar fazer caminhadas e exercícios leves. Isto o deixará com mais disposição e o controle do Diabetes será melhor;
- Ser cuidadoso com a higiene corporal diária;
- Atenção aos pés. Cuide deles com carinho, assim como de seus dentes e olhos;
- Colaborar com seu médico. Siga sempre suas orientações e procure-o, quando necessário;
- Mesmo que entenda bem sua doença, não tente ser o seu médico;
- Existe uma série de problemas que só podem ser detectados através do exame clínico.

Ter um olhar aguçado para o futuro, destaco como um segundo ponto de importância para o portador de Diabetes. Refiro-me aqui aos impactos físicos destrutivos que a doença proporciona ao diabético no decorrer dos anos. No caso do Diabetes tipo 1, por tratar-se de uma doença autoimune, estamos falando em cuidar do presente a fim de proteger o futuro.

Metabolismo pela SBEM, membro da Sociedade Brasileira de Diabetes, Coordenador de Departamentos da Sociedade Brasileira de Diabetes, Coordenador do Conselho Científico da Home Page a Sociedade Brasileira de Diabetes e membro da Sociedade Americana de Diabetes. Tem atuado nessa área há mais de 25 anos, organizando grupos de atendimento multiprofissionais e produzindo materiais educativos para médicos e pacientes — como vídeos, folhetos e manuais. Além disso, foi delegado da Federação Internacional de Diabetes para o Brasil, entre 1994 e 2000.

Inúmeras são as complicações derivadas de um controle glicêmico mal gestado, incluindo hábitos desregrados no estilo de vida, alimentação, medicação, além da falta de atividade física na vida do diabético. Prova disso está na lista de complicações que o organismo pode vir a sofrer. De acordo com dados da ANAD, os sintomas das complicações envolvem queixas visuais, cardíacas, circulatórias, digestivas, renais, urinárias, neurológicas, dermatológicas e ortopédicas:

Visuais

O paciente com Diabetes *Mellitus* descompensado apresenta geralmente turvação visual. As complicações, em longo prazo, envolvem redução da acuidade visual e visão turva que podem estar associadas à catarata ou a alterações retinianas denominadas retinopatia diabética. A retinopatia diabética pode levar ao envolvimento importante da retina, chegando a causar descolamento de retina, hemorragia vítrea e até cegueira.

Cardíacos

Pacientes diabéticos apresentam maior prevalência de hipertensão arterial, obesidade e dislipidemias. Em casos de tabagismo associado, o risco de doença cardiovascular é ainda maior. A doença cardíaca pode envolver as artérias coronárias, o músculo cardíaco e o sistema de condução dos estímulos elétricos do coração. Como o paciente apresenta em geral também algum grau de alteração dos nervos do coração, as alterações cardíacas podem ocorrer sem que nenhum sintoma se manifeste, sendo descobertas apenas na presença de graus avançados de doenças cardiovasculares: o infarto agudo do miocárdio, a insuficiência cardíaca e as arritmias.

Circulatórios

As alterações circulatórias se manifestam por arteriosclerose de diversos vasos sanguíneos e são frequentes as complicações que obstruem vasos importantes: as artérias carótidas, aorta, ilíacas, e diversas outras das extremidades. Essas alterações são particularmente importantes nos membros inferiores (pernas e pés), que associadas às alterações circulatórias, dos nervos periféricos (neuropatia periférica), infecções fúngicas e bacterianas e úlceras de pressão; compõem o chamado "pé diabético" que pode levar em estágios mais avançados à amputação de membros inferiores, com grave comprometimento da qualidade de vida dessas pessoas.

Digestivos

Pacientes diabéticos podem apresentar comprometimento da inervação do tubo digestivo, com consequente diminuição da motilidade do trato gastro intestinal. Tais alterações podem provocar distensão abdominal, e vômitos com resíduos alimentares e diarreia. A diarreia é caracteristicamente noturna e ocorre sem dor abdominal significativa; frequentemente associado com incapacidade para reter as fezes (incontinência fecal).

Renais

O envolvimento dos rins no paciente diabético evolui lentamente e sem sintomas, e estes quando ocorrem já significam perda de função renal significativa. São exemplos: inchaço nas pernas e nos pés (edema de membros inferiores), pressão arterial de difícil controle, anemia e perda de proteínas pela urina (proteinúria), confusão mental e coma metabólico.

Urinários

Pacientes diabéticos podem apresentar dificuldade para esvaziamento da bexiga devido à perda de sua inervação (bexiga neurogênica). Essa alteração pode provocar perda de função renal e funcionar como fator de manutenção de infecções urinárias de repetição. Nos homens, essa alteração pode associar-se com dificuldades de ereção e impotência sexual, além de piorar sintomas relacionados com aumento de volume da próstata.

Neurológicos

O envolvimento de nervos no paciente diabético pode provocar neurites agudas (paralisias agudas) nos nervos da face, dos olhos e das extremidades. Podem ocorrer também neurites crônicas que afetam os nervos dos membros superiores e inferiores, causando perda progressiva da sensibilidade vibratória, dolorosa, ao calor e ao toque. Essas alterações são o principal fator para o surgimento de modificações na posição articular e da pele que na planta dos pés, ocasionando úlceras ("mal perfurante plantar"). Os sinais mais característicos da presença de neuropatia são a perda de sensibilidade em bota e luva. Ocorrem ainda deformidades como a perda do arco plantar e as "mãos em prece" e as queixas de formigamentos e alternância de resfriamento e calores nos pés e pernas; principalmente à noite e chegando até ao aumento, diminuição ou ausência de sensibilidade nas extremidades.

Dermatológicos

Pacientes diabéticos apresentam maior risco para infecções fúngicas de pele (tinha corporis, intertrigo) e de unhas (onicomicose). Nas regiões afetadas por neuropatia, ocorrem formações de placas de pele espessada denominadas hiperkeratoses, que podem ser a manifestação inicial do mal perfurante plantar.

Ortopédicos

A perda de sensibilidade nas extremidades leva a uma série de deformidades; como os pés planos por perda do arco plantar, os dedos em garra, e a degeneração das articulações dos tornozelos ou joelhos.

Em função disso, alguns fatores de risco relacionados ao desenvolvimento do Diabetes devem ser observados:

- Obesidade, (inclusive a obesidade infantil)

- Hereditariedade
- Falta de atividade física regular
- Hipertensão
- Níveis altos de colesterol e triglicérides
- Uso de determinados medicamentos, à base de cortisona
- Idade acima dos 40 anos (para o Diabetes Tipo 2)
- Estresse emocional

1.3 A relação com a doença, com você e com os aspectos emocionais

Além do estresse emocional que deve ser visto como um fator de risco para o diabético, propõe-se uma observação sobre os aspectos emocionais do ponto de vista da relação que o diabético deve ter com a doença, com ele mesmo e com todos os fatores emocionais que envolvam a construção de uma relação saudável com a doença, em busca da melhoria na sua qualidade de vida, dos seus familiares e porque não dizer, da sociedade como um todo.

Isso significa dizer que, ao mesmo tempo em que ser diabético é cuidar para que os descompassos emocionais não passem a manipular os seus controles, é afirmar que a própria doença é um descompasso emocional, que por si só, querendo o diabético ou não, dá conta de desregular a vida de um portador de Diabetes em aspectos físicos e psicológicos, podendo até (dependendo do seu tipo 1 ou 2 de Diabetes *Mellitus*) ser agente de intervenção em todo o processo formativo deste diabético.

Dentro desta perspectiva, esta pesquisa pretende focar seu campo de atuação exatamente neste processo formativo, para o qual a história de vida da pesquisadora tentará desvendar.

2 NASCE O ALICERCE DA NOVA MORADA

Na vida do homem, a casa afasta contingências, multiplica seus conselhos de continuidade. Sem ela, o homem seria um ser disperso. Ela mantém o homem através das tempestades do céu e das tempestades da vida. É corpo e é alma. É o primeiro mundo do ser humano. Antes de ser “jogado no mundo”, como o professam as metafísicas apressadas, o homem é colocado no berço da casa” (BACHELARD, 2005, p. 26).

Em maio de 1986, uma semana após o Dia das Mães, uma série de sintomas como vômito, diarreia, dores de cabeça, urina excessiva e o amanhecer da cama com muita formiga, me levam ao hospital para ser diagnosticada com Diabetes *Mellitus* tipo 1, doença que acomete mais os jovens na infância e adolescência (a minha idade na ocasião era 11 anos), por questões hereditárias ou não e que requer uma série de cuidados no seu tratamento, uma vez que o pâncreas do indivíduo passa a apresentar uma disfunção ou inabilidade na produção de insulina, levando a pessoa à dependência do uso de medicamento e a uma dieta a base de restrição de açúcar.

Pergunto-me então: Qual o sentido desta doença para uma menina de onze anos? O que representa para ela este novo ser habitando agora o seu corpo? Como passaria a ser a sua convivência com o Diabetes *Mellitus*? Como, aos onze anos, recorrer ao passado e pensar no protecionismo dos seus avós, numa casa alicerçada em cuidado, alegria e muito amor? Que furacão acabara de adentrar na sua arquitetura fisiológica, capaz de fazê-la construir novos cômodos para se refugiar?

Tratava-se de um corpo estranho em corpo conhecido e bem tateado até então. Tratava-se de um novo hóspede para um “layout” em que faltavam cômodos. Tratava-se de uma criança, aparentemente, muito saudável, que a partir daquele momento passa a receber um sequência lógica de informações para que, minimamente, consiga atingir sua estabilidade física, e quem sabe, reter este

furacão. Tratava-se de uma criança precisando retomar suas origens para entender se o berço que a confortou ainda estava lá para lhe acolher.

“É no plano do devaneio, e não no plano dos fatos, que a infância permanece em nós viva e poeticamente útil (BACHELARD, 2005, p. 35)”.

Realmente o devaneio parece que faz parte da minha vida neste momento em que recebo a notícia da doença. Percebia-me sem preocupações futuras, apenas aquelas de uma criança que não poderia ausentar-se de um minuto de diversão. Queria de alguma forma, encontrar uma alternativa para resolver meus problemas, mesmo que fosse tudo um devaneio. Não acreditava muito no que estava acontecendo, mas já conseguia me ver despedindo-me do hospital e voltando às minhas atividades normais, sabendo que teria algo novo a carregar comigo. Apenas isso.

O mais importante era não me desfazer de mim. O mais significativo era ter um plano mirabolante para continuar sendo uma criança normal, sem que ninguém me excluísse de nada. No fundo, não queria ser expulsa da minha vida. Queria era encontrar uma forma poética de viver a vida na minha alegre casa de sempre.

Apesar de toda doçura vivida na idade, me vejo engajada e encorajada em uma ação que perduraria na minha vida, na minha casa, para o resto dos meus dias. Mas não tinha esta consciência. Após dez dias de internação na UTI (Unidade de Terapia Intensiva) do Hospital Dr. Paulo Sacramento em Jundiaí, os médicos conseguem uma melhora na minha instabilidade glicêmica¹⁷ e sou conduzida ao quarto do hospital (por onde permaneço em torno de mais vinte dias) para então entender o que está por vir. Iniciam-se as orientações sobre o que é ser uma pessoa diabética. Os médicos ensinam as técnicas do tratamento e passam a maioria das orientações para os meus pais. Explicam o quadro da doença, como ela poderia ter se instalado, quais seriam os impactos, como lidar com o dia-a-dia, sua relação com

¹⁷ Instabilidade glicêmica é o fato de não haver o controle da glicemia, ou seja a alta variabilidade de açúcar no sangue. A Glicose, plasma é o exame realizado para medição da quantidade de açúcar no sangue de uma pessoa diabética. Segundo valores de referência mundial, a taxa de glicemia ideal deve variar entre 75 e 99 mg/dl, por meio de método Enzimático. Disponível em: www.fleury.com.br> Acesso em: 11 set. 2012.

a família e quais os passos a serem dados para que eu pudesse sair da internação e passar a ter uma vida normal, como qualquer outra criança.

2.1 A primeira descoberta, os primeiros tijolos

Momento marcante, pois, apesar de ter pouca idade, tinha muitas dúvidas em relação ao que acontecia com o meu corpo, porém o medo era algo que não me afligia. Já tinha entendido duas coisas: a primeira é que não poderia mais comer meus chocolates. Não, pelo menos com a frequência que comia. E a segunda é que teria que tomar injeções de insulina¹⁸ diariamente. E logo pensei que o primeiro item dependia apenas de mim, pois quem levava o chocolate até a minha boca era eu mesma e, se não quisesse ter os mesmos sintomas vividos dias anteriores, tudo na minha vida estava resolvido, era só me disciplinar para não mais comer os chocolates. Um pensamento muito simples para uma menina de onze anos... E a questão das injeções diárias, me levou a refletir por alguns dias, quando cada entrada das enfermeiras no quarto para as aplicações de insulina eu as questionava sobre como elas haviam aprendido a serem tão experientes aplicadoras de injeções? E, claro, dentro dos meus devaneios de menina, já me imaginava uma excelente aplicadora de injeção também. Algum desafio nessa nova jornada me

¹⁸ Insulina: é o hormônio produzido nas ilhotas de Langerhans, células do pâncreas. Promove a absorção da glicose circulante na corrente sanguínea pelas células presentes nos músculos e no tecido adiposo. Quando os carboidratos são ingeridos e absorvidos, a glicemia aumenta. Nesse momento, as células produtoras de insulina liberam esse hormônio. A liberação reduz a glicemia, levando a glicose do sangue para o fígado, músculos e tecido adiposo. Será usada mais tarde na produção de energia. A insulina é a “chave” e o receptor insulínico é a “fechadura”. Quando a porta se abre, a glicose entra. O defeito do Diabetes pode estar na “chave” ou na “fechadura”, impedindo a glicose entrar na célula, acumulando-se no sangue. Assim se caracteriza a Hiperglicemia. Os diabéticos que não produzem insulina necessitam desse hormônio em injeções diárias. A insulina começou a ser produzida industrialmente, em 1923, pela extração desse hormônio do pâncreas de animais bovinos e suínos. Desde os anos 80, com o advento das técnicas da Engenharia Genética, toda insulina comercializada é denominada Insulina Humana, pois a molécula sintetizada é exatamente igual à molécula de insulina produzida pelo homem. Esta metodologia consiste em inserir numa célula (bactéria ou levedura) o gem humano responsável pela síntese da insulina. Esta nova célula modificada, irá multiplicar-se em condições adequadas (processos de fermentação) e produzir moléculas de insulina. Mais recentemente, surgiram os medicamentos denominados análogos de insulina, que não são propriamente a insulina em si, mas moléculas modificadas em laboratório para obterem melhor controle glicêmico. Disponível em: www.anad.gov.br Acesso em: 10 set. 2012.

instigava, mas não conseguia decifrar o que era. Na ambiguidade entre ser diferente, querendo ser igual sem dar trabalho para ninguém era o que me inquietava. Até que um dia, cheguei para os meus pais e disse que havia tomado uma decisão: que só sairia do hospital quando tivesse aprendido as técnicas para a minha própria aplicação de insulina. Sem ter o retorno imediato dos dois sobre aquele enunciado (até porque não tinham a mínima condição de refletir sobre o que eu estava falando), emendei os meus argumentos sobre a decisão tomada: “não posso deixar que vocês aprendam a aplicar insulina em mim, pois se isso acontecer ficarei o resto da minha vida dependente de vocês, e, como gosto muito de viajar com meus primos e tios, perderei a minha liberdade e eu não quero que isso aconteça”.

“Toda vez que se suprime a liberdade, fica ele um ser meramente ajustado ou adaptado (FREIRE, 1980, p. 42)”.

Talvez num ato de ingenuidade. Será? Talvez prevendo os traços da sua nova forma, da sua nova arquitetura, do seu novo “layout”, percebe-se um comportamento em busca da liberdade por parte da menina. Nascia então, como dizia Freire (1980), uma menina que, colocando-se a frente de determinadas condições econômicas, sociais e políticas, era capaz de fazer escolhas que a oportunizasse exercer sua condição de agente. Liberdade ainda sem libertação. Sim. Mas uma liberdade querendo ser exercida na parte, naquele momento da sua vida em que uma parede da casa despencou em que um elemento estranho adentrou na sua morada e lhe conferiu a necessidade de afirmar a sua condição de moradora. Pautada na ingenuidade ou não, alguma tomada de consciência subsequente a todas as dúvidas e devaneios vividos por ela, marcam um fato determinante desta história: dá-se aqui início aos primeiros passos para a busca da autonomização da Thais. A leitura desta atitude complexa, do ponto de vista técnico no momento histórico em questão, porém repleta de ingenuidade e travestida de muita ação e coragem, nos faz retomar Gaston Pineau e afirmar que este extrato, esta passagem, pode ser considerado um momento sim de autoformação, a formação de uma nova menina de onze anos, que ainda não conhece nada da vida, mas que acaba de acordar para o desafio de uma nova vida.

Minha mãe, psicóloga e educadora, digo que será sempre a educadora da minha vida. Sempre ao meu lado, dando a liberdade no momento exato e colocando os limites nas horas cruciais. Assim como empurrou a bicicleta e me disse: “vai só”, que estou ao seu lado para te segurar, foi capaz de dizer no momento desta minha decisão sobre a aplicação das injeções: “Muito bem filha, esta é a sua decisão? Vamos experimentar juntas as suas habilidades. Estou com você”. Esta força foi capaz de me guiar na aplicação das minhas injeções de forma independente. Foi capaz de me conduzir às primeiras desamarrações para a formação da minha autonomia. E me mostrar quantos potenciais existiam em uma criança com apenas onze anos de idade. E ela, apesar de querer rasgar seu diploma como psicóloga, pois talvez jamais tivesse experienciado um caso tão difícil para acompanhar em toda a sua trajetória profissional, precisou também utilizar da sua história de vida, para se transformar como mãe e ampliar seus olhares sobre o exercício da educação materna.

Seria esta atitude uma primeira descoberta para a autoformação da pesquisadora, em busca da sua regulação, da sua boa forma para atuar num meio diferenciado pela qual estava adentrando. Estaria aqui caracterizado, na prática, o exercício da função formação defendida por Pineau. Seriam estes os primeiros passos para a construção de um sujeito autônomo, com argumentação, mesmo que essencialmente infantil, porém suficiente para o momento histórico pela qual sua vida passava.

Celéstin Freinet, educador francês, que desenvolveu toda a sua pedagogia voltada para uma educação ativa em torno dos seus alunos, traz para esta pesquisa uma contribuição significativa. Ele utilizava-se de recursos e práticas focados na liberdade de expressão e autonomia das crianças para atingir um objetivo maior, que era o despertar, nas crianças, uma consciência de seu meio, incluindo os aspectos sociais e de sua história.

A pedagogia de Freinet se fundamenta em quatro eixos: a cooperação (para construir o conhecimento comunitariamente), a comunicação (para formalizá-lo, transmiti-lo e divulgá-lo), a documentação, com o chamado livro da vida (para

registro diário dos fatos históricos), e a afetividade (como vínculo entre as pessoas e delas com o conhecimento).

Eixos estes que, se inseridos na vida da menina são efetivamente coerentes para a construção da nova forma com a qual ela se deparava. Necessário a cooperação por parte dos colegas de classe e mesmo da família no entendimento desta nova rotina nas relações sociais e na escola. A comunicação seria meio essencial para dizer o que a menina passava a sentir a partir desta fase. O registro da sua rotina passa a ser uma das suas novas tarefas (o diário do diabético é um instrumento no qual ele registra todas as suas atividades, ingestão de alimentos e medicamentos e controle da glicemia). E por fim, a afetividade tão requerida pelo diabético, que de fato, coloca em teste as atuais e futuras relações sociais. Não só a mãe é obrigada a se rever, mas a professora, a família, os amigos e a própria escola. Uma vez priorizada a liberdade e autonomia, a autoestima passa a ser elemento preponderante. E esta só se constrói quando entendemos que a educação carrega o sentido de maternidade. Sentido este que desperta o afeto, o cuidado e a amorosidade essenciais para o desenvolvimento do sujeito.

2.2 A construção da autonomia e a autonomia em construção

O primeiro passo para a construção da autonomia aqui retratada, ou pode-se dizer a autonomia sempre em construção nesta pesquisa aparece e determina as fases da história de vida da pesquisadora, e para mim, de qualquer sujeito. Paulo Freire define muito bem em sua obra a “Pedagogia da autonomia” como é possível aplicá-la nesta prática.

Falar em autonomia pressupõe-se dizer que ninguém é sujeito da autonomia de ninguém (FREIRE, 1996), e sim que ela se autoconstrói por meio da valorização da curiosidade ingênua e crítica que o educador é capaz de provocar no educando, propiciando assim um ambiente de aprendizagem capaz de fazê-lo refletir, agir e

refletir novamente sobre sua ação. Isso que Freire chama de práxis¹⁹: ação, reflexão, ação.

É a práxis que levará o indivíduo à mudança. Mudança esta capaz de transformá-lo como pessoa a fim de transformar o mundo em que vive. Este primeiro passo, que a menina de onze anos resolve dar, mostra aqui o seu movimento de experimentação. Nesse ápice de transformação, é que entendemos o método de Paulo Freire como a educação que liberta, a educação libertadora do homem, aquele que conseguiu tomar consciência do seu lugar no mundo e interagindo com este mundo, por meio de suas ações, refletiu sobre elas e conseguiu transformar-se, transformando o seu espaço.

Este movimento não se dá por meio de uma linearidade no ensino-aprendizagem, como dizia Paulo Freire, por meio da educação bancária, onde ensinar não é transferir o conhecimento, nem tampouco amoldar o educando do corpo indeciso e acomodado, mas sim, criar as possibilidades para sua produção ou construção. Seria a menina capaz de amoldar-se, de buscar a sua nova forma, se o Diabetes *Mellitus* não tivesse aparecido na sua vida? Ela sentiria a sua casa sendo invadida por um ser estranho? Seria ela capaz de aprender, na prática, na vivência e no sofrimento as novas técnicas? Seria a sua casa invadida e sua consciência direcionada para múltiplos olhares e refúgios se não tivesse sido apresentada a um novo habitante desse seu lar?

Talvez não. A menina aqui tem um problema a administrar, que segundo sua ingenuidade, talvez não seja visto de uma forma tão severa. Mas a mãe consegue, com toda sua lucidez e delicadeza, transpor esta barreira, a fim de mostrar a filha a liberdade precisa para que seja capaz de agir, de errar, talvez se frustrar, mas jamais deixar com que sua casa se desmorone por inteira. A confiança entre mãe e

¹⁹ Práxis: Trata-se de um conceito básico que perpassa toda a obra de Paulo Freire. Está intimamente ligado aos conceitos de dialogicidade, ação-reflexão, autonomia, educação libertadora, docência. Pode ser compreendida como a estreita relação que se estabelece entre um modo de interpretar a realidade e a vida e a conseqüente prática que decorre desta compreensão levando a uma ação transformadora. Opõe-se às ideias de alienação e domesticação, gerando um processo de atuação consciente que conduza a um discurso sobre a realidade para modificar este mesma realidade. A ação é precedida de conscientização, mas gerada por esta leva à construção de outro mundo conceitual em que o indivíduo se torna sujeito e passa a atuar sobre o mundo que o rodeia.

filha, educador e educando aqui se instala e a menina aprende com ela mesma que o Diabetes *Mellitus* passará a ser a sua cartilha disciplinar.

Quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender. Por isso a ação dialógica defendida por Freire, a troca de saberes e conseqüentemente, a formação permanente, e permanente para ambos, pois nas condições da verdadeira aprendizagem educando e educador vão se transformando em sujeitos da construção e reconstrução dos saberes da vida. Quando a mãe propõe à filha viver a experiência da aplicação da insulina e coloca-se ao seu lado, imediatamente ela proporciona segurança e aposta na sua escolha. A menina sente-se liberta para agir e experimentar algo que na sua vida como diabética é novidade. O acolhimento para esta experiência, que veio da educadora, no caso a sua própria mãe, apresenta aqui uma primeira vivência interdisciplinar, e cuja dialogicidade freiriana afirma que educadora e educanda aprendem e ensinam com este ato.

Fazenda (2011)²⁰ diz que “a Interdisciplinaridade pauta-se numa ação em movimento. Esse movimento pode ser percebido em sua natureza ambígua, tendo a metamorfose, a incerteza como pressuposto”.

E assim, mãe e filha integram seus saberes e a autonomia se revela exatamente neste movimento, quando, conscientes dos seus atos reflexivos, educadora e educanda criam espaços de aprendizagem, nos quais, de fato, emerge a aprendizagem significativa. Considerando não só a beleza e as verdades do mundo, mas também suas mitificações, suas contradições, suas dificuldades, e com estas, a capacidade de passar à menina a falsa percepção de um mundo harmonioso, a fim de que ela, intervindo neste mundo, seja capaz de conhecê-lo e transformá-lo (FREIRE, 2011). Neste momento a menina descobre que é capaz e se transforma em agente transformadora da sua história.

É nesse sentido que o educador democrático deve ter como princípios a humildade, a persistência, o respeito aos saberes do educando, considerar suas experiências de vida, a autoridade coerentemente democrática, a segurança, a

²⁰ Aula proferida pela professora Ivani Catarina Arantes Fazenda em agosto de 2011 no Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Interdisciplinaridade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

competência, o comprometimento e a generosidade. Essa composição, jamais minimizará a liberdade do educando em pensar e agir, ao mesmo tempo em que, no alvoroço de suas inquietações, na dúvida que os instigará e na esperança que os despertará, teremos instalado nesse cenário uma educação como prática de liberdade, que liberta o homem para a vida, para o pensar, para a intervenção e para a reconstrução.

E como manter viva esta chama, a fim de que o sujeito, o aluno, o educando seja capaz de desbravar a sua liberdade como sujeito transformador do seu mundo em todas as etapas da sua vida? Esta autonomia se constrói ao longo da vida? O que é necessário para esta motivação perpetuar?

2.3 Vivendo no porão escuro: O marco da obesidade

Após a saída da internação depois de um mês, outras internações subsequentes ocorreram por conta das descompensações glicêmicas. Porém um pouco mais tarde, na faixa dos quinze anos, as coisas se normalizaram e a vida teve seu percurso.

Quando chego próximo dos quinze anos, 1990, as transformações no corpo começam a ser bem mais evidentes e ocorrem alguns distúrbios bastante significativos, que neste caso foram marcados pela obesidade.

O que isto significa? Uma nova transformação que está por vir. Mais um elemento estranho chega à vida da menina, agora adolescente, para invadir a sua casa, inquietar sua cabeça e desregular a sua boa forma que acabara de conquistar com o passo anterior. Seria este um momento de reflexão e revisitação aos cômodos e lembranças pouco investigados. Uma revisita ao berço, quem sabe em busca do lugar de acolhimento? Ou um refúgio ao porão desta sua casa?

O fato é que a obesidade representa a fase de mutação corporal. Meu corpo, aos onze, quando da descoberta da doença sofre uma perda de peso, chegando a

sete quilos a menos, por um tempo curto, vivido durante o período da internação e regularizado na sequência. Quando da sua estabilidade e chegada aos quinze anos, passo para um sobrepeso de dezoito quilos, que traz consigo um colosso de transformações que vai perdurar até os vinte e um anos. Denomino este momento de recuo, de esconderijo, de menosprezo a mim. E ousou dizer, a fase do quarto escuro, do sentir-se jogada aos cantos de uma casa que eu desconheço. O contorno desta casa era o caos.

2.4 A obesidade e o Diabetes

Segundo artigo publicado na revista *Viver em Equilíbrio*²¹, da APDP²², o Diabetes pode causar fadiga física, enquanto doença metabólica. Mas pode também causar fadiga emocional pelo desgaste da sua cronicidade.

O aparecimento de uma doença como o diabetes implica, na maioria dos casos, uma reestruturação forçada de várias dimensões do indivíduo, a começar pela própria autoimagem, que passa a ter de integrar o “ser doente” ou “ter uma doença”, dependendo da forma como as pessoas experimentaram a doença, com maior ou menor intensidade.

As novas e exigentes rotinas diárias, que não devem dispensar cuidados alimentares, exercício físico, administração de fármacos e pesquisa de glicemias, implicam reajustes no estilo de vida e ruptura com hábitos anteriores. Estes comportamentos, apesar de contribuírem para uma boa adesão às terapêuticas e, conseqüentemente, para uma melhor qualidade de vida, são impostos e tem o peso do caráter permanente. Ao mesmo

²¹ Diabetes: *Viver em Equilíbrio*, nº. 63 - 2012, APDP - Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal. Notícia publicada em: 30.08.2012. Autor: Ana Lúcia Covinhas, Psicóloga Clínica da APDP - procurar. Disponível em: <http://www.apdp.pt> Acesso em: 2 set. 2012.

²² APDP - Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal - Em Portugal, a luta contra a diabetes está, desde o início, ligada à Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. O seu fundador, Ernesto Roma, acabara de concluir um estágio de especialização nos Estados Unidos da América, tendo aí tido a felicidade de assistir aos primeiros ensaios clínicos nos quais, pela primeira vez se administrou a insulina, recentemente descoberta, no tratamento das pessoas com Diabetes do tipo 1. Ficou tão impressionado com os excelentes resultados obtidos que logo em 1926 fundou em Lisboa aquela que viria a ser a primeira Associação de Diabéticos do mundo, a Associação Protectora dos Diabéticos Pobres, com o objetivo primeiro de fornecer insulina gratuita às pessoas indigentes com Diabetes. Disponível em: <http://www.apdp.pt> Acesso em 11 set. 2012.

tempo em que reajusta a identidade e integra as mudanças a pessoa está inserida em vários sistemas, como a família, o grupo de amigos, o local do trabalho e a sociedade em geral que, por sua vez, também se organizam para lidar com o diabetes. O impacto da doença e dos tratamentos é sentido com grande intensidade pela família, conduzindo à alteração de papéis, responsabilidades e até mesmo de planos para o futuro. No entanto, a família apresenta-se como a principal fonte de suporte prático e emocional, logo, protetora contra fadiga.

Apenas pelos aspectos acima referidos já se torna fácil compreender como é que esta doença pode conduzir a um estado de fadiga, mas ainda podemos ir mais longe se pensarmos que o diabetes, tal como a maioria das doenças crônicas acarreta outra característica capaz de conduzir à situações de stress emocional: a permanente incerteza face ao futuro. A repetição de fatores de stress desgasta a resistência física e emocional da pessoa, e quando ela toma consciência disso, vê-se confrontada com a impossibilidade de afastar as fontes de stress, uma vez que sua doença é crônica e faz inteiramente parte de si. No entanto, existem comportamentos preventivos que podem ser levados a cabo no sentido de evitar ou diminuir a fadiga causada pela doença. Deve sempre, para isso, ser requisitada a ajuda da equipe profissional de saúde que a acompanha.

É importante desenvolver uma atitude positiva face às mudanças que lhe são impostas procurando o que de positivo lhe podem trazer. No caso do diabetes, é essencial a adoção de um estilo de vida saudável, através da alimentação e do exercício físico (fatores que por si só já combatem a fadiga), e recorrer à ajuda de um psicólogo, especializado em saúde e doenças crônicas, com o objetivo de desenvolver a resiliência emocional necessária para fazer face às dificuldades que vão surgindo.

Esta atitude positiva foi ensaiada por inúmeras vezes, porém na adolescência, as complicações, principalmente emocionais começaram a aparecer. Esta etapa marcou o que estaria por vir. Fase de significados, idolatria aos símbolos que retratam o desabrochar de qualquer jovem. A obesidade estava em mim, assim como uma pata de elefante pressiona a mão de um bebê. Sentia a opressão. Era pesado demais ser gorda em plena adolescência. E era difícil demais conseguir emagrecer, estabilizar a glicemia e ser uma jovem igualzinha a outra jovem qualquer. O pré-julgamento sobre mim mesma era o que me diferenciava. Considerava-me diferente porque era gorda, e além de tudo, diabética.

2.5 A igualdade contida na gelatina

Igualdade²³, buscada no dicionário, é a qualidade do que é igual, completa semelhança, paridade, identidade, organização social onde existem iguais direitos e oportunidades para qualquer classe, relação existente entre duas entidades sempre que as propriedades verificadas por uma sejam verificadas por outra. Especificamente em Política, o conceito de Igualdade descreve a ausência de diferenças de direitos e deveres entre os membros de uma sociedade. Em sua concepção clássica, a ideia de sociedade igualitária começou a ser cunhada durante o Iluminismo, para idealizar uma realidade em que não houvesse distinção jurídica entre nobreza, burguesia, clero e escravos. Mais recentemente, o conceito foi ampliado para incluir também a igualdade de direitos entre gêneros, classes, etnias, orientações sexuais, etc.

A igualdade almejada naquele momento da minha adolescência talvez pudesse ser mais bem definida como equidade, pois se tratava de um sentimento de equilíbrio moral, de atitude intuitiva, que me permitisse discernir entre o que me parecia justo ou injusto.

Sabia que queria ser igual, mesmo me achando diferente. Mas neste contorno das ambiguidades do significado, não sabia aos quinze anos decifrar o seu teor de justiça ou talvez significasse um primeiro ensaio meu para as lutas que viria a enfrentar, comigo mesma, para a minha emancipação e busca pela igualdade social. Talvez aos vinte e um anos tenha descoberto este sentido quando da minha emancipação, quando consigo redesenhar os contornos da minha casa, do meu corpo. Porém, ser capaz de trabalhar os aspectos emocionais num exercício de equidade é algo muito complexo perante o simples ato de querer comer a mesma gelatina de meus irmãos, quando dos meus quinze anos. Não é possível se outros agentes como a família e a escola não colaborarem nesta empreitada.

²³ Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Igualdade>> Acesso em: 2 set. 2012.

Só queria ser igual ao meu irmão, ser igual a minha irmã. Só queria comer a mesma gelatina que eles comiam. Lá em casa, quando se fazia gelatina era assim: a gelatina sem açúcar ficava na prateleira de cima e a gelatina com açúcar ficava na prateleira de baixo. Era mesmo para diferenciar que minha mãe fazia desta forma. Para não correr o risco de eu comer a gelatina com açúcar e passar mal porque a minha glicemia se desregularia. E assim, outras coisas também diferenciavam a Thais das demais pessoas da casa: comia-se chocolate escondido para que eu não ficasse com vontade. As comidas com fritura ficavam para os outros. Pra mim sempre tinha algo mais “sonso” para comer. E isso me trazia um desconforto terrível, pois, de verdade, eu estava cansada de ter que viver, juntamente com a minha família, hábitos cotidianos tão diferentes, principalmente em se tratando da alimentação, da qual hoje tenho a consciência do quanto ela é capaz de unir as pessoas.

Um dia esta questão findou-se e com uma atitude simples e ingênua por parte dos meus irmãos, consegui libertar-me de tamanho incômodo. A gelatina com açúcar acabou e como tiveram vontade de comer, acabaram por devorar todas as gelatinas dietéticas que estavam na geladeira. Conclusão: eu achei aquele o ato mais igualitário, pois entendi que meus irmãos não faziam a mínima questão de comer a mesma gelatina que eu. Foi esse simples ato me fez novamente sentir-me igualzinha a eles. Eu só queria a igualdade. Mas a preocupação dos meus pais era tão grande em relação à minha alimentação e o momento de obesidade pelo qual eu passava, que a gelatina era sim a metáfora que representava a minha diferença naquele grupo familiar. Após este acontecimento, as gelatinas passaram a ser dietéticas para a família toda.

Talvez se não tivesse mergulhado na teoria da Interdisciplinaridade, jamais teria conseguido analisar este fenômeno da obesidade que para mim marcou tanto a minha vida. Hoje sou capaz de rever este contorno do caos, impresso em mim por toda a minha adolescência. A ambiguidade deste contorno não era nítida naquele momento da minha vida, pois a minha linearidade para ver o mundo só me permitia interpretar os fatos que aconteciam nela exatamente sob um único ponto de vista, infelizmente sob um modelo mecanicista da aprendizagem disciplinar: a obesidade como fator que determina a gordura, o excesso de peso, a feiura, a contramão de

um modelo social imposto, a transformação no corpo, o preconceito, a exclusão e a dor de uma adolescente no meio desta vivência crítica negativa.

DAHLKE (2008) compreende as doenças de um modo novo, construtivo, por meio de um significado simbólico que indicam conflitos não resolvidos da alma. A doença, segundo ele, pode ser entendida e também superada, dando a pessoa um passo rumo ao amadurecimento e à libertação. No caso da obesidade, seu entendimento no plano sintomático está atrelado ao preenchimento exterior em vez de um preencher-se interiormente; busca de dedicação, amor e proteção; compensação pela comida; camada protetora contra o meio exterior sem amor: isolar-se em seu próprio castelo; desejo de ser deixado em paz em seu castelo de gordura; esquivar-se da realidade; fugir de sua irradiação sexual; não querer viver o seu papel sexual.

A Obesidade²⁴, do grego *pimelē* = gordura e *ose* processo mórbido, é uma doença crônica multifatorial, na qual a reserva natural de gordura aumenta até o ponto em que passa a estar associada a certos problemas de saúde ou ao aumento da taxa de mortalidade. É resultado do balanço energético positivo, ou seja, a ingestão alimentar é superior ao gasto energético.

Apesar de se tratar de uma condição clínica individual, é vista, cada vez mais, como um sério e crescente problema de saúde pública: o excesso de peso predispõe o organismo a uma série de doenças, em particular doença cardiovascular, diabetes *mellitus* tipo 2, apneia do sono e osteoartrite.

Segundo o IBGE²⁵, em pesquisa feita em 2008 e 2009, no Brasil a obesidade atinge 12,4% dos homens e 16,9% das mulheres com mais de 20 anos, 4,0% dos homens e 5,9% das mulheres entre 10 e 19 anos e 16,6% dos meninos e 11,8% das meninas entre 5 a 9 anos. A obesidade aumentou entre 1989 e 1997 de 11% para 15% e se manteve razoavelmente estável desde então sendo maior no sudeste do país e menor no nordeste.

²⁴ Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Obesidade>> Acesso em: 2 set. 2012.

²⁵ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

O adentrar-se nesta pesquisa, juntamente com a clareza da ambiguidade proposta por uma atitude interdisciplinar traz para a pesquisadora uma nova compreensão do seu passado, do velho, que hoje ela revisita e consegue transformar em algo novo. Fazenda (2012)²⁶ diz:

Numa dimensão interdisciplinar, um conceito novo ou velho que aparece adquire apenas o encantamento do novo ou o obsoleto do velho . Para que ele ganhe significado e força precisa ser estudado no exercício de suas possibilidades.

O que Fazenda coloca aqui é exatamente o resignificado dado ao sentimento de ser uma menina de quinze anos obesa. Vinte e seis anos se passaram de espera, vigiada por ela, a fim de entender que num processo de autoformação, a noção de tempo é o que vai determinar uma nova Thais em outro tempo e espaço. O que significaria expressar a Thais de vinte e seis anos atrás, quando no auge da sua obesidade? Muito provavelmente uma menina triste e infeliz por sentir-se gorda e rejeitada, presa e amarrada por uma gordura improdutivo. E o que significa nos dias atuais interpretar a obesidade da menina de quinze anos?

Hoje os significados são completamente diferentes, primeiro porque a matemática do tempo é outra. Antes era uma menina gorda com quinze anos e sem a perspectiva de ser magra. Hoje trata-se de uma mulher de boa forma física relatando ter sido gorda por apenas seis anos da sua vida. O tempo aqui muda a vertente da interpretação e propõe para a pesquisadora um segundo olhar sobre o que ela um dia interpretou como mau agregado.

Pode-se afirmar que diante deste fato, a pesquisadora vive aqui uma formação interdisciplinar na sua autoformação. Para entender a obesidade na sua vida e interpretar o que ela representou foi preciso adentrar-se na teoria da Interdisciplinaridade numa relação pretérita com o conhecimento, cuja descoberta se dá num tempo que não aquele na qual ela queria a resposta, mas sim num outro

²⁶ Aula proferida pela professora Ivani Catarina Arantes Fazenda em abril de 2012 no Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Interdisciplinaridade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

tempo, que necessitou de cuidado e espera para acontecer, e a fez experimentar o exercício da ambiguidade: no passado, o efeito da força da obesidade e no presente, a força dos efeitos da obesidade. São completamente diferentes!

Isso não significa dizer que a obesidade não deixou marcas fortes, pois em se tratando de um fenômeno vivido há vinte e seis anos, os aspectos emocionais conseguiram imprimir nesta história de vida, fortes entraves.

Segundo os dados acima do IBGE, a obesidade é um grande fator de risco para a pessoa portadora de Diabetes, causada pelo descontrole da glicemia, medicações equivocadas e conseqüentemente aumento da fadiga, o que leva o diabético ao aumento do peso. A obesidade no caso das pessoas portadoras de Diabetes tem uma explicação médica, cientificamente comprovada pelo fato da instabilidade glicêmica proporcionar aumento ou perda excessivas de peso. A alimentação acaba ficando comprometida quando, com a glicemia elevada o diabético sente muito desejo por comer doces, e quando, da glicemia em baixa, precisa repor o açúcar que o corpo necessita. Essa disfunção, atrelada a uma série de fatores extremamente novos pelo qual o corpo vem a passar, determinam uma disfunção no controle do peso.

Deixei nesta fase de viver muitas coisas em função da própria doença. O vitimismo fortemente se instalou e me fez uma adolescente triste, que acabou por encontrar subterfúgio na própria doença para não mais voar em busca das suas determinações. Quando reflito hoje sobre este período histórico da minha vida, fica a lembrança sim da “gordura improdutiva”, como se alguns anos se passaram e deixei as coisas simplesmente passarem por mim. Simplesmente as idas ao cinema, simplesmente a vontade de me arrumar, simplesmente as paqueras, simplesmente a vontade de ser a adolescente determinada que a menina de onze anos foi um dia. E com apenas quinze anos, minha referência ainda era eu mesma: a Thais de antes.

Aqui instala-se o aspecto emocional citado acima, como propulsor de impactos negativos na vida do diabético. Como lidar com estes fatores por mais leitura e busca da informação sobre a doença? Como tratar a angústia, o sofrimento, o vitimismo de uma adolescente? Como conciliar fatores físicos e psicológicos,

quando estes colocam o indivíduo na contramão da adolescência, palco da puberdade?

A psicologia explica e nos dá as respostas. Assim como também me conduziu para a melhora na autoestima, na relação com a obesidade, durante a adolescência e início da vida adulta. Porém, tratou de uma ciência que apenas acompanhou alguns momentos. A dúvida paira não na experiência vivida, mas aquilo que esta experiência deixou como legado. O que ficou desta experiência para a pesquisadora de hoje? O que esta experiência representou como fatia deste processo formativo da pesquisadora? Onde estava a preocupação dos meus educadores neste momento de cuidado? Não seria necessário que as ciências da psicologia, da saúde e da educação se abraçassem para fazer desta adolescente uma adulta com uma perspectiva mais feliz?

É sobre isso que Freire nos ajuda a explicar, na perspectiva de um processo formativo, quando se coloca como mentor da educação para a consciência. A opressão vivida pela menina de quinze anos está nesta pesquisa, assim como as classes menos favorecidas estavam na defesa de Freire pela sua emancipação. Era exatamente desta forma que a adolescente de quinze anos se sentia: menos favorecida. Primeiro pelo sobrepeso e segundo pela fato de ser diabética. E como se daria seu processo emancipatório? Como deveria ser a atitude da família, da escola e da sociedade perante este tipo de situação? Quais seriam as possibilidades de ajuda? Seria ela mesma a mentora da educação da sua consciência para conseguir transpor essa barreira?

Este processo de desenvolvimento só foi possível quando desperta na menina a consciência das atitudes que deveria tomar para mudar a sua própria vida, para transpor essa opressão sentida e voar de forma autônoma em busca do seu desejo de igualdade. O tempo começa a ser aqui um elemento de imenso valor para que, em plena adolescência, seja possível entender que apenas ele poderá trazer algo novo. Era preciso educar-se para libertar-se.

A conscientização é premissa nesta fase da minha vida e só foi possível chegar ao nível de consciência que tenho hoje, em função da libertação que alcancei

ao concluir que a educação sobre Diabetes, a busca pelo conhecimento e a atitude para a mudança do meu entendimento sobre a doença, seria o movimento mais certo para a minha transformação.

A partir daí, busco então a formação permanente, pratico a autonomia na minha ação e exercito a práxis no meu cotidiano. Passo a agir nas experiências demandadas para um diabético, reflito sobre esta ação e transformo, conscientemente, a minha qualidade de vida, como autora de todo este processo. E assim, opressão e obesidade tomam outro significado, outro sentido de viver, com novos e mais belos contornos.

Mas este percurso durou aproximadamente seis anos, quando cheguei aos 21 anos, formada em Comunicação Social, já havia emagrecido, porém com a clareza de que tinha o Diabetes *Mellitus* como a minha grande companheira. Aqui instala-se a aceitação de que sou portadora de uma doença crônica.

Inúmeras vezes revisito a Thais com onze anos, e retomo com ela a coragem para realimentar a sua autonomia. Autonomia esta que exige, demanda, requer, necessita, implica, constrói, é condição, nega, permite. Autonomia esta que é o indivíduo na sua doação, na construção de si, de corpo inteiro e consciência acionada. No entanto, autonomia esta que necessita de espaço e impulso para florescer. Infelizmente, o mesmo impulso dado à menina de onze anos pela mãe não foi suficiente para reverter a situação vivida dos quinze aos vinte e um anos. Nem a escola conseguiu superar suas possibilidades, uma vez que o sentimento de baixa estima prevalecia, habitando todos os cômodos da casa que a menina morava.

2.6 Uma janela para o ar entrar - Homem e Mulher: relações dignas

Posso afirmar que a fase por vir talvez seja a do mais intenso movimento de imersão a mim e tomada de consciência. Talvez a força desta mudança seja diretamente proporcional a minha descoberta em como o ser humano pode

submeter-se a opressão, transformando seu exílio em sina, sua castração em normalidade.

Streck, Redim e Zitkoski (2010, p. 260) afirmam:

Dom Helder Câmara, com seu carisma, no tempo da tragédia da ditadura, da tortura, dos exílios e dos assassinatos, da ditadura do medo dizia: “Não se deixem dominar pelo medo, pois é isto que os opressores querem: calar todo um povo pela introjeção do medo. Vivemos séculos e milênios sob o estigma do “si vis pacem para bellum” (“se queres a paz, prepare a guerra”) totalmente equivocado. O que constrói a paz é o amor e a luta por ele entre todos com alegria e esperança. A guerra gera violência. Somente a alegria e a esperança geram a solidariedade e a luta pela paz de todos.

Aproximar-se da obra de Freire foi parte desta abertura imorredoura para a questão dos direitos humanos, podendo ser capaz de transformar um infortúnio em uma oportunidade de libertação. Foi com Freire que aprendi o que representou meu casamento. Reflexo do medo da solidão. Do medo em não ser aceita, do medo da falta de acolhimento e do medo da não experimentação afetiva homem-mulher, fatores estes atrelados ao fato de ser diabética, me levaram a paralisar qualquer movimento diferenciado em busca da liberdade. Mas infelizmente este medo me paralisou e me fez passivamente aceitar um casamento que fui percebendo como castração.

Relações afetivas mal construídas a partir do mau entendimento da sua representação no mundo. Mais uma vez incluo neste extrato da minha vida a partir dos vinte e três anos, alguns dizeres ou quem sabe um respiro para poder deixar aqui registrado como parte do meu desenvolvimento como sujeito o que significou o meu primeiro casamento. Primeiro porque existe um segundo. Um primeiro para agir e experienciar. Pausado por alguns anos de silêncio e reflexão. E um segundo para novamente agir sob um olhar mais digno na relação homem e mulher. Assim como Freire nos coloca a práxis humana: ação – reflexão – ação.

Novamente os resquícios de uma baixa autoestima e uma falta de visão sobre a importância das relações afetivas saudáveis na vida de um diabético, me levaram a uma escolha equivocada no casamento, a qual posso definir como infeliz. Instalou-se aqui novamente uma atitude pouco amorosa comigo mesma, reflexo talvez de mais uma oscilação vivida por qualquer diabético. Porém quando escolho por estar ao meu lado um homem que apresentava pouca credibilidade e hoje me pergunto os porquês desta escolha, consigo responder tendo a nitidez dos meus medos. Medo este que me permitiu a vivência em uma relação de subserviência e opressão. Esta é a leitura que faço hoje sobre estes meus oito anos do primeiro casamento, tendo agora a lucidez e pode-se dizer, a maturidade, para continuar me caracterizando como ser inacabado a fim de partir para uma segunda história matrimonial. No entanto, no bem estar de uma segunda relação, decidida a me transformar como mulher, optando pela minha autonomia, valorizo a aprendizagem do ser homem e do ser mulher, obtida por meio de uma relação de igualdade de direitos, respeito e como diria Freire: “de uma compreensão da história como oportunidade, e não como determinismo (FREIRE, 1994, p.91, apud STRECK, REDIM e ZITKOSKI, 2010, p. 261)”.

Caracterizo este marco histórico como um forte momento pela luta por reconhecimento. Confesso que não foi fácil chegar neste nível de compreensão da vida. Mas a vida sempre me fez decifrar claramente meus incômodos e, talvez a partir deles, foi possível me aproximar dos meus questionamentos, mesmo que as respostas fossem simplesmente inacabadas.

Henry Giroux (STRECK, REDIM E ZITKOSKI, 2010, p. 260) diz que Freire afirmava que “toda atividade humana começa com a história”. Mas ele “não só fundamentava sua compreensão do ser humano inconcluso, em uma lógica de autodeterminação e esperança, mas também falava sobre a importância da curiosidade intelectual na sala de aula e de como ela e uma cultura do questionamento eram centrais para uma pedagogia do não concluído”. E assim, mais uma dúvida faz parte deste meu percurso: Seria apenas a sala de aula o *locus* para este tipo de questionamento? Não poderia a prática das experiências de uma vida levar o indivíduo a uma tomada de consciência que fizessem mudar a sua própria história?

2.7 De volta ao berço - Era uma vez... Dona Lenita

Na época da adolescência, o 1º Grau cursado em 1981, foi influenciado pelo Tecnicismo, principalmente, pela opção de uma escola voltada para funcionários da indústria, o SESI – Serviço Social da Indústria²⁷. Apesar de se tratar do ensino fundamental, hoje, com os conhecimentos adquiridos na área da educação, consigo entender melhor a força do currículo e da proposta pedagógica entre alunos e professores. Os conteúdos eram mais segmentados, o desenvolvimento dos professores direcionado para sua área específica de formação, sem qualquer entrelaçamento entre as disciplinas ou projeto comum, o método focado na educação bancária (Freire) e as técnicas de ensino focadas na produção final do aluno, um conceito fabril, sem valorizar o processo de aprendizagem adquirido.

Mas algo marcante ocorrido neste período do ensino fundamental foi a atitude da professora Lenita (nome fictício), quando soube da minha internação. Primeiramente procurou meus pais para entender meu caso e tirar algumas dúvidas sobre a doença. Em função dos colegas de classe estarem curiosos e preocupados com a minha ausência e ninguém ter muitas explicações, ela resolveu realizar uma pesquisa com os alunos a fim de discutirem o que era a Diabetes *Mellitus* Tipo 1, doença da qual eu acabara de ser diagnosticada.

Acabou sendo uma verdadeira revolução nas aulas de ciências, pois só se falava em Diabetes *Mellitus*. E para quem se perguntava, cada aluno tinha a sua explicação cabível a dizer sobre a doença, descrevendo inclusive quais deveriam ser os cuidados quando eu retornasse para as aulas.

Só que mais do que isso, a professora Lenita, cuidou também de, em uma das suas aulas, dar um enfoque aos aspectos emocionais de um diabético que acaba de ser diagnosticado. E para a minha surpresa, recebo no hospital uma caixa

²⁷ Serviço Social da Indústria (SESI) é uma instituição privada brasileira, sem fins lucrativos e de atuação em âmbito nacional. Foi criado em 1 de julho de 1946 com a finalidade de promover o bem-estar social, o desenvolvimento cultural e a melhoria da qualidade de vida do trabalhador que atua nas indústrias, de sua família e da comunidade na qual estão inseridos, em geral. Disponível em: www.sesisp.org.br> Acesso em 11 set. 2012.

cheia de bilhetes e desenhos de cada um dos meus amigos de classe, com sentimentos de acolhimento, pertencimento, amor, cuidado, solidariedade, sensibilidade, criatividade e muito desejo que eu retornasse logo para as aulas.

Destaco esta como uma das passagens mais marcantes para o desenvolvimento do meu processo de aprendizagem na educação formal, simplesmente por ter sentido neste ato da professora e dos colegas, o desejo de voltar para a escola, depois de dois meses de ausência, com a possibilidade de continuar sendo igual aos meus colegas, de ser acolhida, tamanha era a minha fragilidade na retomada ao convívio social.

Quero dizer aqui, que, independente da pedagogia tecnicista, a professora Lenita foi capaz de atuar em uma ação interdisciplinar, entrelaçando as ciências na sua sensibilidade e cuidado com os alunos. Sua leitura do grupo foi criteriosa, conseguindo enxergar aquilo que estava além do seu simples entrar e sair da sala de aula, do seu despejar de conteúdos. Ela foi autora de um movimento de coerência e parceria, típico de uma atitude interdisciplinar, atribuindo a este princípio a afetividade e a ousadia na troca de saberes com seus alunos.

Este movimento de coerência só foi possível pelo contexto em que a professora se viu. Os alunos estavam vivendo uma situação real, um problema latente e tinham ânsia por conhecer questões técnicas sobre o tema Diabetes, pois, de fato, queriam ajudar e entender as angústias da colega ausente. Sua coerência foi permitir-se e ter disposição em fazer algo novo na sua sala de aula, que não estava atrelado apenas à sua aula de ciências e sim a todo o contexto causado pela aluna diabética. Foi necessário que ela se revisse como docente, entendendo as dificuldades técnicas e emocionais dos seus alunos, numa situação problema real. Ela foi demandada pelos seus alunos, porém necessitou também da parceria dos colegas docentes para criar uma aula que transpusesse as paredes da sua sala de aula. Acabou por criar um movimento de ensino-aprendizagem que contou com a colaboração de alunos e professores, que tinham como intenção, motivados por uma situação real, refletir sobre uma diferente forma de atuação e desenvolvimento. Tratou-se de um movimento espiral de crescimento e abertura, característico de uma atitude interdisciplinar.

Fazenda (2003) já afirmava que a Interdisciplinaridade é muito mais que o encontro entre disciplinas: é o grande encontro de homens e mulheres que habitam o território das disciplinas e que desejam ir para além dele, em direção a um conhecimento que possa fazer sentido para suas vidas, para a história da humanidade.

2.8 Um cômodo sem função - A escola tecnicista e a prática da vida

A partir de 1971 preponderou no Brasil a tendência tecnicista na educação, na qual o sujeito passou a ser técnica, transferindo-o do saber educativo para o fazer produtivo, e cujas modificações educacionais foram influenciadas em função de mudanças no contexto socioeconômico e político.

A escola é impactada pela mudança de modelo educacional, que de certa forma, começa a pensar num novo tipo de homem: aquele que valesse para o mercado enquanto fator de produção, enquanto recurso humano, e capital na sua própria natureza.

Segundo Saviani (2010, p. 382), o que importa para a pedagogia tecnicista é “aprender a fazer”:

Daí também o parcelamento do trabalho pedagógico com a especialização de funções, postulando-se a introdução no sistema de ensino de técnicos das mais diferentes matizes. Daí, enfim, a padronização do sistema de ensino a partir de esquemas de planejamento previamente formulados aos quais se devem ajustar as diferentes modalidades de disciplinas e práticas pedagógicas.

Essa mudança, aliada a concepção taylorista de “trabalho” determina um novo rumo para a educação, do qual eu seria fortemente envolvida, principalmente na minha fase adulta e nas futuras escolhas de formação pessoal e profissional.

Mas como relatou Miguel (2007, p. 81):

A Pedagogia Tecnista marcou profundamente a educação brasileira... Mas, modificou, sobretudo, os objetivos da educação nacional, atrelando-a definitivamente ao mercado de trabalho voltado para o capital internacional.

Essa vivência ocorreu durante o período em que cursei o 2º grau (1990-1992), onde vivi que o foco incessante da escola era basicamente a colocação dos melhores alunos no mercado de trabalho. A preparação massiva para o vestibular, a fim de que o aluno fosse o “melhor produto” para competir pela melhor vaga na universidade, deixam claro para mim o quanto a expansão do modo de produção capitalista também influenciava o próprio modelo pedagógico e de gestão das escolas particulares.

Nesta fase, como relatei nas linhas acima, vivia o temor da minha adolescência e com ela a luta contra a obesidade. Fazia parte de uma escola elitizada na cidade de Jundiaí – SP e por ela não consigo ter o menor apego. Acredito sim que a fase pela qual passava da minha adolescência não contribuíram para a minha melhor adaptação nesta escola, mas também não consigo trazer na memória nenhuma boa lembrança de professores e alunos que pudesse ser destacada. Pelo contrário, aqui a escola foi a verdadeira inimiga da minha adolescência. Um cômodo da casa sem qualquer funcionalidade. A insensibilidade dos professores, os valores deturpados da burguesia, o preconceito e a exclusão me predispunham a desistir daquela convivência. No entanto, deixar a escola, seria mais um obstáculo a enfrentar.

Percebe-se aqui, que ao oposto do que realizou a professora Lenita no ensino fundamental, com um ato de sensibilidade e ousadia, o ensino médio passou pela

adolescência da Thais sem qualquer compreensão significativa das disciplinas, sem a preocupação em despertar-lhe desejo por fazer parte daquela comunidade, simplesmente pela inexistência de qualquer movimento de acolhimento. Realmente a força da escola burguesa, tecnicista e cumpridora de metas se fez valer. E ao contrário do que dizia Freire, a prática educativa desta escola deixou de ser um ato de amor.

Como deve então ser a escola que inclui e faça seu aluno simplesmente sentir-se feliz e pertencente?

2.9 Pertencimento

Para entender a situação na qual me encontrava e saber lidar com o Diabetes, parti nesta fase em busca de auxílio nos mais diferentes lugares sem ser a escola. Conheci, então, o CEADIA²⁸, uma associação de diabéticos em Jundiaí, organização que se configurou para mim como um importante espaço de aprendizagem, cujos participantes eram pessoas diabéticas ou familiares de diabéticos, que buscavam ali informação com profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos) e de outras áreas (professores de educação física, nutricionistas e outros) para adequar suas vidas à situação colocada e garantir uma vida melhor para todos.

As reuniões eram semanais e a discussão, ou mesmo uma palestra, era sempre mediada por um especialista que fazia parte da Associação. Falava-se sobre tendências na área da medicina ou da nutrição, por exemplo, assim como discutiam-se os tipos de atividades físicas ideais para a pessoa diabética.

O grupo também era mediado por psicólogos que abordavam a vida do diabético, trazendo à tona a importância de entendê-la como uma doença crônica,

²⁸ CEADIA: Centro de Educação e Assistência ao Diabético. Em 1993 quando me integrei a este grupo, ainda se configurava como uma associação de assistência ao diabético, a qual se manteve por 10 anos. Atualmente, seus fundadores a transformaram numa loja de produtos destinados para diabéticos.

que provavelmente nos acompanharia por toda a vida, mas que poderia integrar-se a uma rotina similar às das pessoas não diabéticas.

Além da ação voluntária destes profissionais, muito importante eram também os depoimentos dados pelos diabéticos que frequentavam o grupo há mais tempo, pois ali ficava explícita a importância da troca de experiência, visualizada na atenção que os indivíduos tinham quando um colega falava. Havia um sentimento de pertencimento, pois todos estudavam um tema de comum interesse em prol da sua qualidade de vida.

Foram realizadas algumas campanhas no Dia Mundial do Diabetes, com o objetivo de orientar, detectar, educar e prevenir as complicações da doença. E a Associação era indicada para muitos diabéticos em consultórios médicos, postos de saúde e hospitais da cidade, com o objetivo maior de conhecerem mais profundamente sobre o Diabetes.

Foi nesse ambiente de aprendizagem que considero ter adquirido um conhecimento inigualável sobre o tema. Foi quando me percebi fazendo parte de um grupo que me apresentava novos saberes: não só aqueles assuntos técnicos e relacionados ao Diabetes, cujo conhecimento interligava a nutrição, a psicologia, a educação, a enfermagem e a medicina e que considero ter sido a minha primeira vivência interdisciplinar, mas também comecei a perceber em mim uma grande inquietação em iniciar um trabalho de condução desses grupos, passando de ouvinte para mediadora, de diabética para educadora sobre Diabetes.

Esse despertar se deu por meio do contato e da vivência com os profissionais que discutiam o tema não apenas sob o olhar da medicina, mas, sobretudo, com uma atuação social. E por estar engajada e, principalmente, começar a analisar o comportamento e desenvolvimento dos associados, fui percebendo em mim uma vontade crescente no sentido de dar os primeiros passos para a prática de formação de pessoas.

Não havia, explicitamente, uma metodologia estabelecida, mas sim a preocupação em fazer com que a informação sobre o Diabetes pudesse ser

disseminada e que cada indivíduo pensasse sobre a sua qualidade de vida. O futuro das crianças portadoras de Diabetes e de seus familiares passou a ser uma questão geradora de muita inquietação pessoal, fazendo-me perceber a responsabilidade que eu tinha ao fazer parte do grupo de mediadores da Associação.

Seria então esta comunidade o espaço de formação da futura pesquisadora? Que sentido, diferente da escola, teria a educação não formal na sua trajetória de vida?

Quando decido pela área de Comunicação Social no ensino superior, a opção pela ênfase em publicidade e propaganda é impactada por este contexto socioeconômico e político da época tecnicista, cuja expansão do modo de produção capitalista em escala mundial, acabou gerando exacerbada expansão da competição entre as pessoas, e que trouxe para a educação o “recrudescimento do problema de tipos de educação diferenciada conforme as classes sociais, criando defasagens cada vez maiores (MIGUEL, 2007, p. 83)”. Refiro-me primeiro ao *status* de um curso de Publicidade e Propaganda no ano de 1995, cuja área do conhecimento tinha no cerne dos seus conteúdos o incentivo ao consumismo e à competitividade, essência do sistema capitalista. E, segundo, destaco a formação acadêmica tão especializada dos alunos e sua consequente atuação no mercado de trabalho, talvez sem que eu tivesse o tempo adequado para refletir sobre o viés ideológico do programa, que acabava por espelhar este sistema socioeconômico e político.

Essa é a fase dos 21 anos, cuja faculdade já estava finalizada e partiria dali para a incessante busca de colocação no mercado de trabalho. No entanto, após a insistência na profissão como publicitária e a opção por cursar diversos outros programas na área para tornar-me uma especialista, a fim de concorrer com os melhores nomes por uma vaga no mercado de trabalho publicitário, consegui perceber que minha habilidade não estava tão focada nesta visão especializada da profissão. Isso se clarifica quando inicio a minha carreira no SENAC São Paulo²⁹

²⁹ SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial – Instituição e Regulamento - Conjunto de dispositivos e registros legais que definem e oficializam o funcionamento do SENAC, com o objetivo facilitar a compreensão da natureza da instituição e de seu papel no desenvolvimento de pessoas e empresas. Atualizado em virtude do Decreto nº 6.633, de 05/11/2008. "A missão do SENAC São Paulo é proporcionar o desenvolvimento de pessoas, por meio de ações educacionais que estimulem

como educadora, em 2002, descobrindo que eu trabalhava intuitivamente de maneira a romper as disciplinas, ou melhor, negava as fragmentações que tinha vivido na universidade.

Quando resolvo então fazer uma releitura do meu conjunto de experiências – elencando todos os acontecimentos acumulados na minha vida, as experiências sociais passíveis de compartilhamento - mais a minha vivência - tudo aquilo que está dentro de mim guardado e impossível de ser compartilhado com o outro em função de tamanha subjetividade. Na tentativa permanente de operar essa dualidade: objetivo x subjetivo, entendo que a pergunta central desta pesquisa - Como o sujeito é construído a partir da sua história de vida? – começa a ser desvendada, a partir dos fragmentos desta história de vida, que passam a ser organizados e interpretados por mim, num outro tempo e espaço desta vivência.

Talvez este despertar tenha me levado a começar a entender minha essência, atrelado a todo o meu esforço e trabalho para compreender a minha existência enquanto sujeito de ação e reflexão, que me conduziu ao Mestrado em Educação, em 2010. Assim entendo que existir soma-se ao produto das práticas que o ser humano acumula num determinado tempo, no processo de desenvolvimento do sistema-vida, que conduz o sujeito à educação e ao trabalho, como comenta Casali³⁰ (2011): “O processo de produção da vida permite que o produtor se veja”.

Aprimorei então o meu projeto de mestrado à preparação de um projeto de vida, que, de fato, me fez entender como as disciplinas poderiam se interligar, como eu poderia juntar todos os conhecimentos adquiridos no decorrer da minha trajetória pessoal e profissional, num equilíbrio de aprendizados entre a educação formal e também a não formal.

o exercício da cidadania e a atuação profissional transformadora e empreendedora, de forma a contribuir para o bem-estar da sociedade.” Disponível em: www.sp.senac.br Acesso em: 11 set. 2012.

³⁰ Anotações de aula do segundo semestre de 2011 da Disciplina de Educação Brasileira do Programa de Educação: Currículo, da PUC-SP de Alípio Casali, Filósofo e Educador, Mestre e Doutor em Educação pela PUC-SP, Pós-Doutor pela Universidade de Paris. Professor Titular do Departamento de Fundamentos da Educação. Docente e Pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Educação: Currículo, da PUC-SP.

E com isso, este acontecimento na minha vida: o Diabetes *Mellitus*, hoje me faz decifrar que a técnica aprendida e aplicada isoladamente não tem sentido real. É preciso que a ciência e a técnica permitam-se fundir para que se tenha um sentido mais amplo no percurso formativo, sendo capazes de contemplar o contexto social e de vida do homem, a fim de torná-lo sujeito da sua vida. Ubiratan D'Ambrósio (2011) diz que “a complexidade do ser humano não consegue ser tratada apenas pelas disciplinas. Não basta ter conhecimento em cada uma das disciplinas para aprender a enfrentar problemas complexos”. É preciso que haja uma concepção de formação sistêmica do sujeito, capaz de ensinar a condição humana, aprender a viver, ensinar a enfrentar a incerteza e aprender a se tornar cidadão.

Retomando a visão tecnicista do meu desenvolvimento cognitivo, Edgar Morin, fala sobre a “noção de sujeito”. Noção esta que acredito como sendo a educação que “valha a pena”. Que me identifico e que me refiro à minha formação: sobre o meu “desenrolar” e “produzir” como sujeito, de incluir-me com a possibilidade de me comunicar melhor com sujeitos de uma mesma espécie, de uma mesma cultura, de uma mesma sociedade e com a possibilidade de enxergar que a minha educação vai muito além de todas as técnicas e métodos, ora lembrados, ora esquecidos dentro das salas de aula da minha infância e juventude, onde:

[...] o sujeito não é uma essência, não é uma substância, não é uma ilusão. Acredito que o reconhecimento do sujeito exige uma reorganização conceptual que rompa com o princípio determinista clássico, tal como ainda é utilizado nas ciências humanas, notadamente, sociológicas. No quadro de uma psicologia behaviorista, é impossível, claro, conceber um sujeito. Portanto precisa-se de uma reconstrução, precisa-se das noções de autonomia/dependência; da noção de individualidade, da noção de autoprodução, da concepção de um elo recorrente, onde estejam, ao mesmo tempo, o produto e o produtor... É preciso conceber o sujeito como aquele que dá unidade e invariância a uma pluralidade de personagens, de caracteres, de potencialidades. Isso, porque, se estamos sob a dominação do paradigma cognitivo, que prevalece no mundo científico, o sujeito é invisível, e sua existência é negada. No mundo filosófico, ao contrário, o sujeito torna-se transcendental. Escapa à experiência, vem do puro intelecto e não pode ser concebido em suas dependências, em suas fraquezas, em suas incertezas. Em ambos os casos, suas ambivalências, suas contradições não podem ser pensadas nem sua centralidade e sua

insuficiência, seu sentido e sua insignificância, seu caráter de tudo e nada a um só tempo. Precisamos, portanto, de uma concepção complexa do sujeito (MORIN, 2011, p. 128).

E, assim, ao aproximar os duais (sociológico & filosófico), busco em minha escrita centrada na vida, uma experiência que parta do individual, mas que necessita de pares, de espaços, de brechas, de vazios ou de completudes que marcarão a existência da menina e mulher Thais, que continua a carregar sua inquietação: seria a escola a única instituição responsável por dar vida a estes saberes, contemplar a história de vida do seu aluno, a fim de dar sentido à geração do seu conhecimento?

2.10 A educação não formal, como heteroformação, na autoformação

A sociedade da informação traz no seu escopo novas formas de interação e aprendizado. Cada dia, milhões de pessoas se conectam em redes sociais digitais para se conhecer, trocar informações e aprender a ser e a estar neste novo mundo, desenvolvendo uma nova forma de construção de conhecimento que envolve valores, entre outros, éticos e estéticos, como ocorre, por exemplo, com as comunidades temáticas. Tais redes têm potencialmente um caráter revolucionário do ponto de vista da educação, podendo levar os indivíduos a reflexão, a desenvolver novos olhares e, quem sabe, transformar uma opinião.

Essa nova forma de construção do conhecimento está baseada na complexidade dessa sociedade que também impõe um novo padrão de modelo mental, no qual nosso pensamento deve se estruturar para estar conectado a uma rede tecida por esta complexidade, uma vez que são enxertadas inúmeras informações ao longo do dia e diariamente em nossa vida, ficando difícil a organização destes saberes, a junção dos diferentes temas e a relação deles com as intercorrências do mundo.

Neste sentido, encontramos em Edgar Morin (2007) o conceito sobre a necessidade de desenvolvimento do pensamento complexo, defendendo a ideia de que a produção científica se organizou para a categorização do pensamento e influenciou a forma como as pessoas foram educadas e doutrinadas a pensar e como o pensamento, dentro desta visão, deixa de ser sistêmico, correndo o risco de levar os indivíduos à cegueira, uma vez que a dificuldade do pensamento complexo está em enfrentar “o jogo infinito das inter-retroações, a solidariedade dos fenômenos entre eles, a bruma, a incerteza, a contradição (MORIN, 2007, p. 14)” para o qual não fomos educados a pensar.

Ainda, segundo Morin (2007), é preciso que haja uma sensibilização para que ocorra esta mudança na forma de pensar, é preciso que haja uma mudança na forma como criamos o conhecimento. Trata-se de uma reversão epistemológica. “[...] É sensibilizar para as enormes carências de nosso pensamento, e compreender que um pensamento mutilador conduz necessariamente a ações multilantes. É tomar consciência da patologia contemporânea do pensamento (MORIN, 2007, p.15),” para que o resultado do acúmulo de informações aos quais somos submetidos e cujos insumos não somos capazes de filtrar e transformar em valores possa ser modificado, transformado em uma nova forma de pensar e atuar no mundo.

Por outro lado, a educação formal, que aqui me refiro à escola, tem um papel fundamental no desenvolvimento humano, por meio de propostas pedagógicas e ações educacionais, que se inovadoras, podem orientar e elevar seus alunos a esta mudança de pensamento defendida por Morin (2007). No entanto, a meu ver não só a escola pode ser uma organização desenvolvedora, mas grupos não formais, como as comunidades temáticas e outros ambientes de aprendizagem podem ser incubadores neste sentido.

Dentro desta perspectiva, as comunidades temáticas podem ter papel importante no processo de mudança de pensar o mundo, podem ser uma alternativa neste processo de desenvolvimento de pensamento sistêmico e complexo. Considero que essas comunidades são ambientes de aprendizagem e podem estar inseridas no contexto educacional sob o conceito da educação não formal. Segundo Gohn (2006), na educação não formal o indivíduo e os grupos aprendem por meio

do processo de compartilhamento de experiências, sendo esta participação totalmente optativa, ou seja, pessoas buscam informação ou estudam algum tema comum por espontânea vontade, por necessidade e por desejo colaborativo.

Na educação não-formal, os espaços educativos localizam-se em territórios que acompanham as trajetórias de vida dos grupos e indivíduos... , locais onde há processos interativos intencionais (GOHN, 2006, p. 29).

Seja liderada pelo governo, pelas organizações não governamentais (Ong's) ou simplesmente por serem identificadas como uma rede social, o importante é destacar que nas comunidades temáticas a abordagem está na intencionalidade da participação dos indivíduos nelas existentes, e como as pessoas podem aprender e ensinar de forma colaborativa dentro de um ambiente de aprendizagem não formal, uma vez que “[...] a educação não formal capacita os indivíduos a se tornarem cidadãos do mundo, no mundo (GOHN, 2006, p.29)”.

É necessário considerar ainda que o ambiente de aprendizagem, escola ou comunidade temática deve ser um espaço de vivência e como define Lucila Mara Sciotti (2004) um espaço crítico, que valoriza o ser humano e o contexto ao qual ele está inserido, podendo vir à tona todas as potencialidades ali existentes no grupo.

O ambiente crítico é também o espaço do diálogo, pois todos os que nele estão envolvidos são contribuintes em potencial. Portanto, pressupõe haver espaço para a escuta e para as diversas formas de expressão. É por excelência o ambiente da práxis, ou seja, da interação entre reflexão e ação (2004, p.15).

É preciso conhecer como estes grupos organizam-se para que seus resultados sejam efetivos e como se dá o processo de geração de conhecimento em comunidades deste tipo, estabelecidas pela educação não formal.

No ambiente educacional, penso ser a autonomia o resultado do respeito à diversidade e à expressão individual e coletiva, do compromisso com um conjunto de valores, da troca de experiências, da reflexão sobre os erros e os acertos vividos e de muito diálogo. Para haver autonomia é preciso estabelecê-la como valor e possibilitar a sua conquista dia a dia. Ambientes e pessoas não serão autônomos por decreto, mas como consequência da dinâmica de trabalho estabelecida (2004, p. 28).

Como e porque as pessoas aprendem quando fazem parte de um ambiente de aprendizagem do qual estão dispostas a conhecer a sua ideologia, seus valores e métodos?

Segundo Santos e Enumo (2003), lidar com uma doença crônica como a Diabetes *Mellitus* tipo 1 requer uma série de recursos psicológicos e ambientais, a fim de viabilizar a convivência com o fato. Usa-se o termo inglês *coping* (termo da literatura em saúde) que se refere a qualquer ação ou comportamento para se lidar com uma situação de perigo ou que ameacem a sobrevivência do diabético. Como não existe uma tradução para esta palavra, utiliza-se a expressão “estratégias de enfrentamento”.

De acordo com Almeida e Matos (2003), as estratégias de “coping” podem ser do tipo instrumental (ensino de técnicas de administração de insulina, educação acerca da importância da dieta, prevenção acerca da possibilidade das crises de hiper e hipoglicemia) e do tipo emocional (queixas do adolescente quanto ao tratamento, encorajamento, ânimo e incentivo para a importância do autocontrole). Sendo que a primeira influencia positivamente o controle metabólico e a segunda, por serem consideradas um exercício de negação e evitamento da doença, tornam-se desadaptativas e devem ser evitadas, como por exemplo, as explosões emocionais e desistências aos objetivos propostos.

Sendo assim, um atributo interessante que vêm à tona nas comunidades temáticas são os laços de pertencimento presentes neste ambiente, podendo ser este um fator que contribui para o “coping” emocional do diabético, ajudando-o a enfrentar a doença de uma forma menos dolorosa. A comunidade temática pelo fato de estar mais inserida na vida dos participantes pode ser vista como o ambiente que

forma o indivíduo para a vida e suas adversidades, fazendo parte desta formação a construção e reconstrução de concepções de mundo e sobre o mundo. O que difere da escola, quando se coloca como excessivamente disciplinarizada e cujo objetivo pode ser o de capacitar o indivíduo para o mercado de trabalho, por exemplo.

Entende-se ainda que nas comunidades temáticas o conhecimento possa ser gerado pelos sentimentos de reconhecimento, de pertencimento e de identidade que são construídos, fatores contributivos na retomada da autoestima do adolescente diabético, uma vez que seu processo de aprendizagem deve considerar variáveis psicossociais a fim de se ter melhores resultados terapêuticos.

Para Vygotsky (1998), o movimento dialético da internalização e externalização é a base do processo de aprendizagem, deixando claro que a forma como o indivíduo aprende se dá a partir do momento em que ele se apropria de uma informação, com a qual é capaz de agir sobre o mundo, transformando uma atividade interna e a partir da qual é capaz de reconstruir uma operação externa e dar significado a ela, alterando o seu comportamento.

Este conceito pode ser explicado por Oliveira (1998, p. 102), a qual traz uma visão sobre a abordagem de Vygotsky: “o homem biológico transforma-se em social por meio de um processo de internalização de atividades, comportamentos e signos culturalmente desenvolvidos”.

Ao longo do processo de desenvolvimento, o indivíduo deixa de necessitar de marcas externas e passa a utilizar signos internos, isto é, representações mentais que substituem os objetos do mundo real... Essa capacidade de lidar com representações que substituem o próprio real é que possibilita ao homem libertar-se do espaço e do tempo presentes, fazer relações mentais na ausência das próprias coisas, imaginar, fazer planos e ter intenções. (OLIVEIRA,1998, p. 35)

Acrescentando Pineau, considera-se este mais um momento de autoformação do indivíduo, pois se colocando à frente de um perigo ou ameaça, o grupo o ajudará

no desenvolvimento das suas estratégias de enfrentamento da doença, transformando aquelas de cunho emocional (negativas) nas de cunho instrumental (que o ajudarão no tratamento).

Quando integrei o CEADIA (Centro de Atendimento ao Diabético) no convívio com os grupos de diabéticos, esse ir e vir da internalização e externalização foi perceptível, pois neste ambiente o participante do grupo aprende e vivencia o conceito, e a partir dele adquire o conhecimento para sua ação diária como diabético. Essa é a essência do processo que Vygotsky descreve: o indivíduo apreende um conceito e o traduz em ação na vida cotidiana, inter-relacionando estes saberes e agindo sobre o mundo com o qual ele interage. Esse processo é possível pela forma interdisciplinar que se dá a organização de uma comunidade como esta. São profissionais com formações diferentes, com olhares diversificados que se entrelaçam para dar unidade ao processo de ensino aprendizagem.

Neste sentido, a Interdisciplinaridade trazida por Fazenda (1994, p. 86) me leva a relacionar o ambiente de aprendizagem da comunidade temática com o da sala de aula interdisciplinar:

[...] numa sala de aula interdisciplinar a autoridade é conquistada, enquanto na outra é simplesmente outorgada... que a obrigação é alternada pela satisfação; a arrogância, pela humildade; a solidão, pela cooperação; a especialização, pela generalidade; o grupo homogêneo, pelo heterogêneo; a reprodução pela produção do conhecimento.

A Interdisciplinaridade traz a questão da coerência entre palavras e atos e estabelece algumas necessidades fundamentais como: respeito e humildade, priorizando o espaço e tempo para o diálogo. E é nesta perspectiva que “numa sala de aula interdisciplinar existe sempre um ritual de encontro no início, no meio e no fim (FAZENDA, 1994, p. 86)”. E é neste ambiente de aprendizagem que “todos se percebem e gradativamente se tornam parceiros e que nela a interdisciplinaridade pode ser aprendida e pode ser ensinada, o que pressupõe um ato de perceber-se interdisciplinar (FAZENDA, 1994, p. 86)”.

É esse contexto que me faz refletir o quanto a sociedade pode influenciar o indivíduo a repensar a sua prática e seu próprio desenvolvimento, numa perspectiva prazerosa para a sua vida. E como a educação tem um papel fundamental neste processo de transformação.

Essas reflexões somadas a minha experiência pessoal numa comunidade (grupos de diabéticos), me trouxeram inquietações acerca do processo de ensino aprendizagem que ocorre num ambiente na educação não formal e como esse processo pode ser um facilitador no desenvolvimento dos participantes do grupo para a compreensão da doença sob os mais diferentes aspectos: sociais, políticos, econômicos, éticos e estéticos.

Este movimento só é possível por meio do entendimento de que a busca da informação por meio de grupos e comunidades que discutem o tema seriam minha fonte de alimento e transformação. Passa-se então de um papel passivo, ao ver o mundo como uma oprimida, sendo dominada pela Diabetes *Mellitus*, para atriz principal, na cena pela melhoria da minha qualidade de vida. Aqui se instala em mim, uma auto pedagogia, uma pedagogia que me faz saltar para a autoformação por mim mesma, uma educação que busco a fim de me libertar de todos os preconceitos e paradigmas sobre o indivíduo diabético perante o mundo.

Nestes grupos instalam-se por completo a postura dialógica e a prática da dialogicidade por meio do diálogo aberto dos participantes e a disponibilidade curiosa à vida por parte dos mediadores. Uma vez que prevalece a educação humanizadora, a oprimida aos poucos vai se transformando, ao perceber que suas descobertas, juntamente com a de outros colegas, podem mudar uma visão distorcida sobre a vida diabética. O sentimento de pertencimento e a coragem dos educadores em sensibilizar ao ponto de levar os educandos a escreverem a sua própria história; e mais, potencializar as potencialidades, considerar as histórias de vida e levar cada sujeito às suas dúvidas e inquietações, transformam os integrantes do grupo em agentes com intervenção direta no seu mundo. Este é o sentido da ação dialógica.

2.11 Tocar o solo do Joslin

Joslin Diabetes Center³¹ é uma instituição americana considerada liderança mundial nos cuidados com o Diabetes e suas complicações, é centro de pesquisa e educação sobre a doença. O foco do trabalho desenvolvido é um tratamento personalizado para o portador de Diabetes, cuja ação está voltada para o melhor auto gerenciamento da sua doença. E por isso, é considerada pioneira nas estratégias de educação, contando com clínicas modelo para atenção e cuidados com os diabéticos. Resultado este da incessante busca por pesquisas científicas na área.

O *JoslinCare* é o modelo personalizado de cuidado que inclui um time multidisciplinar de profissionais da área da saúde e oferece ao diabético atenção exclusiva para as suas deficiências latentes. Tem ainda um extensivo grupo de pesquisadores (mais de 300 profissionais) dedicados exclusivamente para estudos na prevenção e cura do Diabetes e suas complicações, por meio de inovação e descobertas. O Joslin tem anualmente ao redor do mundo mais de 100.000 profissionais discutindo sobre o tratamento do Diabetes e as prevenções para a sua complicação. E ainda, recruta lideranças em pesquisas sobre Diabetes, incluindo as pesquisas sobre célula tronco, transplantes, genética e imunologia.

O Joslin busca:

- O estado da arte nos cuidados médicos: pesquisadores e médicos dedicados desenvolvem no Joslin o que há de mais avançado para atender portadores de Diabetes.
- Educação: os pacientes são educados em todas as facetas que envolvem a doença, desde a nutrição, passando pelos exercícios físicos, até a medicação.

³¹ Disponível em: www.joslin.org> Acesso em: 8 set. 2012.

- Empoderamento: os pacientes do Joslin passam por um trabalho de empoderamento da doença, a fim de que sejam capazes de tomar suas decisões diárias e ter uma vida saudável no convívio com a doença.

Fundado em 1898 por Elliott P. Joslin, M.D.³², Joslin é uma instituição privada sem fins lucrativos filiada a Harvard Medical Scholl.

E na continuidade do meu percurso como diabética, tomei conhecimento do Joslin pelo meu atual médico, o Dr Danilo de Souza Aranha Vieira³³, há aproximadamente 4 anos, quando soube da minha pesquisa e me contou sobre os projetos da instituição. Gostei muito do que ouvi, porque naquele momento ainda estava numa fase em que acreditava que a educação não formal era a base da formação de um diabético e cujo objeto de pesquisa ali se centrava.

No ano de 2012, resolvi então conhecer o Joslin Diabetes Center. Mas não imaginava que ao pisar no solo do Joslin, em pleno fervor da Harvard Medical Scholl, Boston, Estados Unidos, estaria ali vivendo uma ação interdisciplinar. Fazenda (2011), afirma que a Interdisciplinaridade é uma atividade de conhecimento dos aspectos ocultos do ato de aprender, que nos leva aos questionamentos do sentido deste “oculto”, de quais seriam os aspectos ocultos que estão na nossa sociedade e que marcam as pessoas.

Foi a percepção maior da minha tomada de consciência, pois conhecer a instituição líder em educação e cuidados sobre Diabetes era para mim o auge da minha libertação, talvez algo oculto que eu ainda não havia conseguido compreender. Como se eu tivesse desenvolvido naquele momento minha mais bela

³² Proctor Elliott Joslin, MD (06 de junho de 1869 - 28 de Janeiro de 1962) foi o primeiro médico nos Estados Unidos a se especializar em diabetes e foi o fundador do atual Joslin Diabetes Center. Ele foi o primeiro a defender a necessidade dos pacientes diabéticos cuidarem da sua própria doença, uma abordagem agora chamada de autogerenciamento do Diabetes. Ele também é um pioneiro reconhecido no controle da glicose, identificando que o controle glicêmico rigoroso leva a menores complicações. Disponível em: http://en.wikipedia.org/wiki/Elliott_P._Joslin> Acesso em: 11 set. 2012.

³³ Danilo de Souza Aranha Vieira é formado em Medicina pela Universidade Federal Fluminense, especialista em Medicina Interna, preceptor do Serviço de Medicina Interna do Hospital Santa Marcelina, especialista em Endocrinologia e Metabologia pela HC-FMUSP, especialista em Endocrinologia e Metabologia pela SBEM, Médico Colaborador do Serviço de Obesidade da HC-FMUSP, Médico do Grupo de Diabetes do Hospital Sírio-libanês e Médico do Serviço de Endocrinologia e Metabologia do Hospital A.C.Camargo.

estratégia de enfrentamento emocional, aceitando e entendendo a cronicidade da doença como a perpetuação da minha atuação crítica perante ela. Vivi o conhecimento pela emoção para poder entender a minha razão em estar lá. Como se eu acabasse de descobrir os motivos que me fizeram tornar-me diabética. Reconheci-me. E ali minha casa abriu suas portas e janelas, deixei a luz do sol entrar, o jardim encheu-se de flores, seus cômodos iluminaram-se e a penumbra que um dia habitou o berço, o quarto, o sótão e o porão transformou-se em raios de luz que ultrapassavam as paredes da casa, como se quisessem que seus habitantes passassem a sorrir e dialogar.

Pisar neste solo foi então mais uma resposta à minha inquietação em descobrir como o sujeito é construído a partir da sua história de vida.

Ali me senti livre. Ali decidi dialogar com a minha doença. Adentrei o local, investiguei todos os setores, conversei com inúmeros profissionais e diabéticos e me dei conta que aqueles dias de visita não só mudaram a minha atitude perante o Diabetes *Mellitus*, como aprimoraram a minha pesquisa e me fizeram despertar para uma amplitude neste estudo, mudando seu próprio foco, uma vez que meu olhar saltou para um sentido maior sobre a educação em Diabetes.

Hoje chego à conclusão de que o percurso formativo de um diabético vai muito além da educação e cuidados adquiridos na educação não formal, pois o decurso da vida de um portador de Diabetes *Mellitus* tipo 1 é a escola fecunda e problematizadora para que suas temáticas sejam discutidas e transformadas no decorrer desta mesma vida por ele próprio no convívio com diferentes atores, inclusive os profissionais que o acolhem nestes grupos ou instituições, na escola, na família, na rua, no trabalho e na vida. No entanto, o despertar desta consciência é que consegue desvelar ao diabético a real importância neste tipo de convivência. Sem este desvelar, não é possível ser, tampouco estar.

3 A CASA NA SUA UNIDADE - O CURRÍCULO DA VIDA

Quando Sciotti e Souza (2010) concluíram o artigo “Contradições entre o pensar e o fazer educação: em busca de um novo design para a construção do conhecimento” e me pediram para fazer a leitura do texto, foi quando me dei conta do quanto a minha experiência com algumas práticas educacionais do SENAC São Paulo e a minha vivência com professores e colegas do primeiro semestre do programa de mestrado em Educação: Currículo na PUC-SP³⁴ haviam amadurecido as minhas ideias sobre currículo, o meu entendimento sobre suas formas de expressão, as novas concepções sobre as relações humanas, a relação aluno e professor, e o quanto o ambiente de aprendizagem e a intencionalidade embutida ao currículo são fatores determinantes para que haja, de fato, a construção do conhecimento.

A leitura do texto dos colegas me remeteu ao poeta Manoel de Barros³⁵ que faz de si uma descrição que, para mim, é a de um artesão das palavras. Um poeta, pensador e também digo educador, porque me leva sempre a refletir sobre o sentido da vida, no movimento de desarrumação e arrumação que ela nos propõe e no processo de construção do conhecimento ao qual ela nos conduz, e que me fez fazer uma ponte com tudo o que estudava sobre currículo naquele período do mestrado. Ele diz assim:

Exploro os mistérios irracionais dentro de uma toca que chamo “lugar de ser inútil”. Exploro há 60 anos esses mistérios. Descubro fósseis. Osso de urubu, etc. Faço escavações. Entro às 7 horas, saio ao meio-dia. Anoto coisas em pequenos cadernos de rascunho. Arrumo versos, frases, desenho bonecos. Leio a Bíblia, dicionários, às vezes percorro séculos para descobrir o primeiro esgar de uma palavra. E gosto de ouvir e ler “Vozes da Origem”. Gosto de coisas que começam assim: “Antigamente, o tatu era gente e namorou a mulher de outro homem”. Está no livro “Vozes da Origem”, da antropóloga Betty Mindlin. Essas leituras me ajudam a explorar os mistérios

³⁴ Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

³⁵ Manoel de Barros em entrevista concedida a José Castello, do jornal “O Estado de São Paulo” em agosto de 1996, ao ser perguntado sobre qual sua rotina de poeta.

irracionais. Não uso computador para escrever. Sou metido. Sempre acho que na ponta do meu lápis tem um nascimento.

Pois bem, para mim Manoel de Barros “corporifica subjetivando” as palavras, e na descrição acima se coloca no cotidiano de um educador, aquele que está sempre em busca de um nascimento, do despertar de um aluno, de uma terapia possível... Do desarrumar do currículo e da busca de um design genuíno, a fim de que a construção do conhecimento passe a expressar os mais fundos desejos, seja de quem aprende ou de quem ensina. E é fincada na descoberta deste ser que está a proposta de Sciotti e Souza, a qual também me despertou, e como diz Manoel de Barros, na esperança de descobrir a todo o momento os mistérios irracionais e quem saber fazer nascer algo diferente.

Acredito que a vida seja este grande palco de contradições proposto pelos autores. Empolgo-me quando leio que a sala de aula é um ambiente de aprendizagem no qual cuidamos de nós, dos outros e das coisas que nos cercam, sugerindo que o sentido da vida seja trazido para a sala de aula. Espaço este que não tem paredes, concreto, sequer arquitetura. Espaço este que propicia o desenrolar de “processos educacionais pautados na valorização das relações humanas, no equilíbrio das relações sociais e no cuidado do ser humano com seu planeta [...] (SOUZA e SCIOTTI, 2010 in FAZENDA e PESSOA, 2013)”.

Percebo que não importa o tipo de organização, o que se pretende é levar o homem a tomada de consciência e ao exercício contínuo da práxis humana, tanto na educação formal, como na não formal, pois a relação do homem com o meio, com os outros e com ele mesmo são todos os extratos de vida que o conduzirão à sua autonomização. Trago aqui a reflexão de que a autonomia do indivíduo o leva a se tornar um cidadão mais crítico, mais liberto, cada vez mais pronto para sonhar seus próprios sonhos, ser, estar e atuar sobre a sua situacionalidade por meio da sua própria ação, não importando o ambiente e sim os atores que fazem parte deste compartilhar de saberes.

Freire (2011) diz que é necessário que o oprimido tenha consciência de sua opressão. Primeiramente a ação opressora deve ser deixada de lado e os processos educacionais precisam ser mais humanizados, sejam quais forem. A relação aluno, professor e ambiente de aprendizagem precisa favorecer ou conduzir os envolvidos para esta autonomia. Esse é o ponto de partida e para isso, o currículo tem que ter como pano de fundo a vontade emancipatória. Quem pensa e determina este currículo deve ter o desejo de que pessoas sejam livres para fazer suas escolhas de forma consciente. É preciso que o professor seja capaz de criar possibilidades para a produção da vida do seu aluno.

Currículo é vida? Entendo sim que o currículo deve ser o impulsionador da vida. O ponto está na intenção que temos como educadores. E quem o conduz? São os professores, livres e capazes de enxergar seus alunos como seres humanos, com ou sem deficiências, diabéticos ou não. Mas com vontade de convidá-los ao exercício de serem cidadãos capazes de enfrentar as dificuldades e belezuras do mundo, e com todas as intervenções que este mundo os demandará.

E os espaços? Estes devem ser espaços de aprendizagem e não de amarração a uma ideologia e a uma cultura determinada pelas ordens hegemônicas e unilaterais de um só poder.

A escola e o professor devem criar a oportunidade, devem ser capazes de enxergar as potencialidades e o que é latente de ausências. Temos inúmeros diagnósticos, basta agir sob a nossa sensibilidade. Sendo assim, não importa o espaço de aprendizagem, importa mesmo aquilo que se toca, a troca de olhar atento entre professor, aluno e o coletivo. Importa a parceria e a abertura para o diálogo.

O respeito pelas ausências de quem talvez tenha se tornado vítima de um movimento de imposição do poder onde vive. Importa abrir a mente não só do aluno, mas de quem é aprendiz sem adentrar o portão da escola, e do professor, para que este ambiente de aprendizagem seja construído, a fim de que a autonomia do aluno o torne cidadão mais crítico e para que a do professor o torne cidadão mais sensível.

Não temos culpados, temos sistemas manipuladores talvez. Manipuladores de poder, de cultura, de autonomia, de paciência, de gritos, de palavras e de ideologia de vida. De fato a mudança é sistêmica. D'Ambrósio (2011)³⁶ nominou o termo Educação para a Paz. Uma condução da educação cuja resposta depende de um reconhecimento da relação entre os sistemas de conhecimento e os valores humanos:

[...] pode-se afirmar que este tipo de educação voltada para pensar, conjuntamente, valores éticos e saberes transdisciplinares é, no fundo, o que poderia ser nominado de Educação para a Paz, ou seja, uma conduta que pode conduzir o ser humano a atingir o estado de real consciência, só possível quando conhecimento e comportamento humano estejam solidários.

Isso quer dizer que a educação transcende, vai além da escola. Vai para os espaços de busca da criticidade, do diálogo, do conhecimento, da sustentabilidade humana. Mas para isso o ser humano precisa se conhecer, precisa encontrar a paz nas suas diversas dimensões: interior, social, ambiental e militar (D'AMBRÓSIO, 2007). Precisa ser livre. Livre de monopólios, de cabrestos e castrações. O homem precisa ser livre para pensar. Precisa se enxergar no mundo e ser capaz de transformar o seu meio, transformando-se. Um organismo vivo que vai além, que não se prende em gaiolas epistemológicas, que transcende.

Talvez não importe mesmo a forma de organização, pois a educação não formal de alguma forma é organizada, a partir do momento que disponibiliza aos seus participantes um espaço de troca, de encontro, de diálogo, de cooperação, de aproximação, de acolhimento. Não é a escola, que certifica o indivíduo para um próximo estágio. Não tem esta finalidade, mas sim a de apresentar o mundo aparentemente novo na sua vida, para a sua perpetuação, para o seu enfrentamento como sobrevivente. E isso podemos afirmar como sendo currículo.

³⁶ Palestra realizada por Ubiratan D'Ambrósio sobre o tema Educação para a Paz, no Senac Americana, em março de 2011.

O que se aprende neste ambiente da educação para a saúde é primordial para que o diabético possa viver a sua vida com qualidade, ter clareza das suas escolhas, das tendências tecnológicas, ser acolhido, ser percebido e sentir-se pertencente e presente num grupo, numa comunidade que o faz transcender como ser humano. Isso é vida!

Portanto, cercado pelos muros da escola, nas organizações não formais, nas relações sociais ou mesmo debaixo de uma mangueira como fazia Paulo Freire, o que importa mesmo são as intenções que permeiam o currículo, o que está por detrás dele se não a imensa vontade de quem dele participa (alunos, professores, familiares, dirigentes, coordenadores...) em fazer a vida acontecer florescendo a identidade de cada sujeito.

Silva (2003) nos traduziu muito bem currículo como vida:

O currículo é lugar, espaço, território.
O currículo é relação de poder.
O currículo é trajetória, viagem, percurso.
O currículo é autobiografia, nossa vida, curriculum vitae: no currículo se forja nossa identidade.
O currículo é texto, discurso, documento.
O currículo é documento de identidade.

Qual seria então o tamanho do sonho a ser sonhado para que a sala de aula ou qualquer relação no encontro possível de gente, faça despertar um ser cabível a sonhar e converter, por meio da sua criticidade e criatividade, este sonho ingênuo em tamanha realidade?

4 A LUZ QUE ILUMINA E ME LIBERTA PARA NOVOS CÔMODOS

Figura 1
Pontos de luz



Fonte: França, imagem digital, 2012

4.1 Os cômodos que adentrei e por lá fiquei

Inevitável negar que o meu ingresso no mestrado em Educação foi o ápice da minha retomada como sujeito e o retoque para o contorno mais primoroso da casa que eu tanto sonhava habitar. Aqui eu me deparo com o conhecimento no sentido dos processos humanos de se conhecer, se definir como gente, no seu espaço e tempo. Até então, a sensação de “não espécie humana” era o que me permeava e talvez o que me determinava para alguns modos de ser e agir. A perspicuidade em me avistar como espécie “aberta” me conduz a nitidez de me ver como espécie humana, quando o conhecimento não mais mecaniza e condiciona a minha vida, mas me torna indivíduo competente a se fazer e decidir sobre o que virá a ser, transpondo-me continuamente à inconclusão, premissa da espécie humana.

Boufleuere (2010, p. 85 apud STRECK, REDIM E ZITKOSKI, 2010) afirmam que “o que temos como cultura, como sociedade e como modos de expressão dos

sujeitos individuais é o resultado da construção de um conhecimento humano”. A vida me mostrou que homem e mundo não podem se demitirem uns aos outros, pois a complexidade e aprendizado deste homem se dá pela dança consonante da sua objetividade e subjetividade no mundo, a fim de que se tenha uma inserção crítica do sujeito na sua realidade de enfrentamento.

Para Freire, o pensar certo é o pensar crítico, que combina a superação da curiosidade ingênua do sujeito com a construção de um conhecimento pautado na sua ação reflexiva, transportando-o para uma pedagogia da libertação, a partir da estruturação da tomada da consciência. Percebe-se que meus caminhos descritos neste percurso, retratam quem sabe extratos da minha vida, da minha realidade, ou da minha situacionalidade vivida em cada um destes momentos.

As estratégias de enfrentamento adotadas para as suas inúmeras adversidades foram surgindo, mas talvez não tivesse ainda a consciência do meu ser no mundo e não havia me dado ainda a permissão para que este ser interviesse neste mundo, talvez pela percepção velada de que a minha cronicidade hierarquizava a minha criticidade.

Falo da cronicidade oriunda da doença crônica, da minha realidade: Diabetes *Mellitus* tipo 1, que demonstra o fato de algo que acontece com periodicidade, de forma constante. E a criticidade, segundo Moreira (2010, p. 97 apud STRECK, REDIM E ZITKOSKI, 2010) é a capacidade que os sujeitos têm de “refletirem criticamente a realidade na qual estão inseridos, possibilitando a constatação, o conhecimento e a intervenção para transformá-la”. Explica-se então como fiz conviver, no decorrer da vida, minha cronicidade com minha criticidade, entendendo esta hierarquia como determinante para o meu pensar e agir e, impedindo que qualquer estratégia de enfrentamento à minha cronicidade, pudesse me libertar para a geração do conhecimento real da minha própria maneira de ser e estar no mundo. O evitamento foi o meu refúgio por longos anos.

A corporificação desta cronicidade é a Diabetes *Mellitus*, que por vinte e seis anos da minha vida (dos 11 aos 37) tentei detê-la ao invés de enfrentá-la. É este o sentido de empoderamento praticado no Joslin Diabetes Center. E a tomada de

consciência neste extrato atual de vida, fez-me despir de todos aqueles medos construídos a partir da adolescência e me conduziu ao despertar e agir sobre inovadoras estratégias de enfrentamento para minha doença. Assim, “criticidade, curiosidade e criatividade passam a integrar a complexidade das relações que situam a conscientização no campo das possibilidades e não das certezas (FREIRE, 2010, p. 89 apud STRECK, REDIM e ZITKOSKI, 2010)”, desafiando a minha autoria no campo inédito-viável³⁷. À cronicidade deixo como minha cartilha disciplinar para não esquecer-me da objetividade requerida como portadora de Diabetes, porém jamais determinante do meu saber-ser-estar no mundo.

Segundo Gale (2009) em estudo recente, definiu-se alguns fatores fundamentais para que um diabético *Mellitus* tipo 1 tenha uma sobrevida no convívio com a sua doença. São eles:

- Ter uma boa genética
- Manter-se magro
- Ter uma pressão arterial normal

³⁷ Trata-se de uma das categorias mais importantes porque provocativa de reflexões nos escritos da Pedagogia do Oprimido de Paulo Freire. Essa categoria encerra nela toda uma crença no sonho possível e na utopia que virá, desde que os que fazem a sua história assim queiram, esperanças bem próprias de Freire. Para Freire as mulheres e os homens como corpos conscientes sabem bem ou mal de seus condicionamentos e de sua liberdade. Assim encontram, em suas vidas pessoal e social, obstáculos, barreiras que precisam ser vencidas. A essas barreiras ele chama de "situações-limites". Os homens e as mulheres têm várias atitudes diante dessas "situações-limites": ou as percebem como um obstáculo que não podem transpor, ou como algo que não querem transpor, ou ainda como algo que sabem que existe e que precisa ser rompido e então se empenham na sua superação. As ações necessárias para romper as "situações-limites" Freire as chama de "atos-limites". Esses se dirigem, então, à superação e à negação do dado, da aceitação dócil e passiva do que está aí, implicando dessa forma uma postura decidida frente ao mundo. As "situações-limites" implicam, pois, a existência daqueles e daquelas a quem direta ou indiretamente servem, os dominantes; e daqueles e daquelas a quem se "negam" e se "freiam" as coisas, os oprimidos. Nesse caso a "situação-limite" foi percebida criticamente e por isso aqueles e aquelas que a entenderam querem agir, desafiados que estão e se sentem a resolver da melhor maneira possível, num clima de esperança e de confiança, esses problemas da sociedade em que vivem. Esse "inédito-viável" é, pois, em última instância, algo que o sonho utópico sabe que existe, mas que só será conseguido pela práxis libertadora que pode passar pela teoria da ação dialógica de Freire ou, evidentemente, porque não necessariamente só pela dele, por outra que pretenda os mesmos fins. O "inédito-viável" é na realidade uma coisa inédita, ainda não claramente conhecida e vivida, mas sonhada e quando se torna um "percebido destacado" pelos que pensam utopicamente, esses sabem, então, que o problema não é mais um sonho, que ele pode se tornar realidade.

- Manter a HbA1c (Hemoglobina glicada)³⁸ em 7%
- Ter uma baixa necessidade de insulina
- Ter um bom nível de HDL colesterol
- Praticar exercícios com regularidade
- Ser um sobrevivente

A minha leitura do mundo hoje me faz ver as indicações acima para além de uma simples conduta disciplinar na prevenção da minha sobrevivência como portadora de Diabetes *Mellitus* tipo 1. Pois a minha sobrevivência como sujeito vai à busca agora de outros patamares de consciência, não mais aqueles que me determinam ser isso ou fazer aquilo, mas aqueles que me fazem sentir-me diabética, uma diabética nutrida de amor a preservação do seu corpo-casa, do seu intelecto e da sua alma, decorrente talvez de uma ousadia interdisciplinar no conhecimento gerado durante o reconhecimento do sentido do meu percurso.

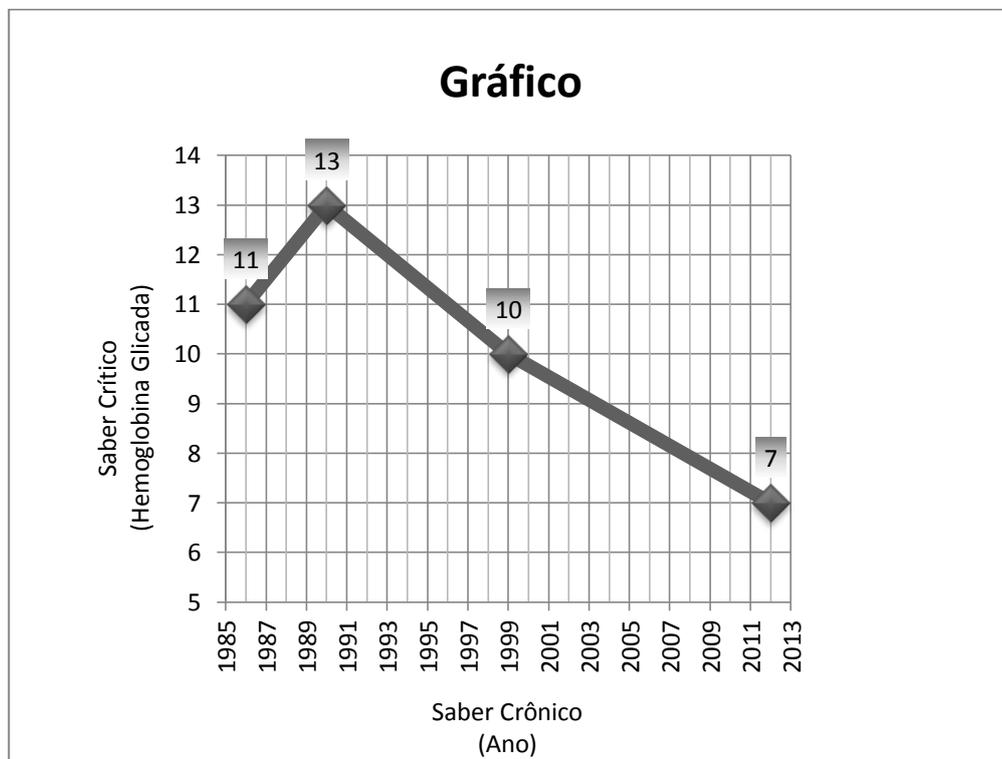
Neste voo interdisciplinar, posso apresentar minha vida por meio do gráfico ao lado, demonstrando nele os saberes críticos e crônicos desta trajetória. E se simplesmente a medicina analisasse estes extratos da minha vida, não poderia doar-se numa interpretação do sentido maior destas práticas, que talvez tenham sido apenas afazeres, certos ou errados. Na cronicidade desta doença, que não tem fim para um diabético, porque sua cura ainda não foi descoberta, o olhar da educação,

³⁸ Hemoglobina glicada: Pesquisadores já provaram que um bom controle é o fator primordial para evitar complicações do Diabetes. É preciso buscar perfeito equilíbrio no tratamento, com exercícios, dieta e medicação, para manter os níveis de glicose no sangue dentro da normalidade, ou seja, de 70 a 99 mg/ dl (em jejum). Esse é o objetivo de quem tem Diabetes. A hemoglobina absorve a glicose - açúcar no sangue - na mesma proporção que se encontra na corrente sanguínea. O que é o teste de Hemoglobina Glicada? Os glóbulos vermelhos do sangue renovam-se a cada 2 ou 3 meses. A hemoglobina glicosilada ou glicada, também conhecida como HbA1c, é um teste que permite a medição da quantidade de glicose que se combinou com a hemoglobina de forma irreversível. Esse exame permite medida aproximada do controle do Diabetes nos últimos 2 ou 3 meses. As médias da glicose no sangue se refletem na quantidade de glicose agregada à hemoglobina. Se a glicose do diabético estiver alta nos últimos 2 ou 3 meses (hiperglicemia), teremos mais quantidade de glicose na hemoglobina. Se estiver baixa (hipoglicemia), teremos menos camadas de glicose agregada. Por isso é possível saber exatamente o nível de controle do Diabetes nesse período. O controle diário da glicose é sempre necessário, e o teste de Hemoglobina Glicada não o substitui. É possível, portanto, comparar os resultados obtidos, verificando o progresso do tratamento. O teste de Hemoglobina Glicada proporciona valiosa informação retrospectiva do diabetes, permitindo gerenciar melhor o seu controle. De acordo com a Associação Americana de Diabetes, todo paciente diabético deve fazer o teste pelo menos duas vezes ao ano. O ideal é manter seu HbA1c em torno de 7. Disponível em: www.anad.org.br> Acesso em: 10 set. 2012.

atrelada ao desenvolvimento do humano, é quem de fato, pôde me ajudar a desenhar e interpretar este gráfico afetando-me inteiramente por meio do olhar interdisciplinar, como diz Fazenda (2011)³⁹:

Para entender a interdisciplinaridade é preciso habitar o seu conceito. E para isso precisa mastigar este conceito, esperando a sua digestão. E quando ela estiver pronta, vai se sentir envolvido por ela. E todos os seus atos passarão a ser interdisciplinares, porque existirá um conhecimento além do disciplinar, que habita as entrelinhas e move a alma. E assim, a interdisciplinaridade adquire o conceito de eternidade.

Figura 2
Hemoglobina Glicada, 1985 – 2013



Fonte: Arquivo pessoal, 2012

³⁹ Escritos de aula proferida pela professora Ivani Catarina Arantes Fazenda em maio de 2011 no Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Interdisciplinaridade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Com este entendimento, deixo registrado neste estudo os pontos de luz que me levaram à autoformação durante estes meus vinte e seis anos. Pontos estes críticos e crônicos, atrelados ao resultado da minha hemoglobina glicada (11%, 13%, 10%, 7%), que me fizeram gerar um conhecimento novo a partir desta história narrativa de hoje e, quem sabe, poderá ajudar outros portadores de Diabetes *Mellitus* nas suas trajetórias.

Este novo conhecimento, mudança de atitude, transformar-se como sujeito determinaram, na prática, algumas conclusões que descrevo a seguir, deixando como registro a importância de se adentrar em problemas vitais quando se fala em processos de formação e, por consequência, expandindo o ser doente para o ser humano!

4.2 Lidar com o “Novo”

Sob o olhar da realidade de um mundo que não existencializa a perfeição, sob todas as adversidades e dualidades que o compõe, o “Novo” pode nos conduzir a rejeição, a negação, ao evitamento, assim como ocorreu comigo a partir dos quinze anos. Mas pode também representar um desafio instigante, que, se bem nutrido, leva ao caminho da criticidade e da formação. Mais audacioso se for algo bom, pois de alguma forma, ante à passividade, requer uma conduta de olhar crítico a fim de analisar e transformar-se perante o fato. Negando ou aceitando, a relação homem – objeto transforma seu mundo para o bem ou para o mal.

A força das relações impera quão maior a nossa relação com sujeitos e objetos se intensifica. Não se relacionar com o “Novo”, dar voz à passividade, aceitar as intervenções impostas pela vida é que talvez seja o problema, pois a partir daí não se problematiza e, não se problematizando, não há aprendizagem, havendo ausência de libertação ou presença do poder opressor. Ou como diria Freire, presença da educação libertadora em oposição à educação bancária, que serve à dominação.

Assim, o “Novo” atrela-se ao desejo e à intencionalidade da relação sujeito - objeto, ao propósito que vislumbramos ao percurso da nossa vida futura e ao tamanho do sonho que nos fará vir a ser fazendo parte e intervindo em um novo *habitat*.

4.3 A temporalidade

Aqui uma abordagem para dizer que para mim *Ser* e *Estar* atuam na condição de complementaridade. Seremos algo, porque estamos em um determinado tempo e espaço, em uma situacionalidade. Porque estamos, mais seremos quanto mais criticamente formos instigados a refletir não só sobre a nossa condição situacional de estar, mas quanto mais agirmos sobre esta situação. E isso, não tem a ver com a forma como o relógio movimenta seus ponteiros, mas a forma como sentimos o tempo daquele momento, com maior ou menor intensidade.

Assim, esperar que o tempo passe é a interpretação de que num conhecimento futuro podemos vir a ser criticamente outro sujeito em outro espaço e tempo diferente. E numa relação pretérita com tempo e conhecimento, podemos criticamente fazer a leitura de uma realidade que já passou, porém podendo mudar sua forma, numa ação presente. Então, presente, passado e futuro são tempos tão intensos quanto as vivências, sentidos e atos gerados em cada um deles. O que o tempo determina é aquilo que importa que ele nos ensine: o seu instante de vida, em certo extrato da vida, vivido com consciência crítica para um dia, num outro tempo, poder mudá-lo.

Tentarei com isso explicar que saber ser crônico sabendo ser crítico é a significância permanente do tempo, aquele que existe para nos desafiar a todo instante em que intencionalmente estamos nele para ser. Saber ser crônico e crítico é conseguir para mim encontrar hoje a boa forma da minha arquitetura fisiológica, a melhor adaptação dos cômodos na minha casa. É sensibilizar-me para que corpo e espírito estejam em equilíbrio, com a clareza de que oscilações crônicas vão

interferir na minha ação crítica. Porém que a ação crítica disciplinada no auto cuidado determinarão o melhor gráfico da minha cronicidade.

Tentarei explicar por meio da relação entre a insulina prandial e a insulina basal. O diabético tipo 1 necessita, na maioria das vezes, injetar dois tipos de insulina: a basal é a insulina que permanece no corpo para dar base ao organismo, para servir de estrutura durante um período de 12 ou 24 horas, mantendo a glicemia⁴⁰ em níveis normais. Ocorre que durante o dia, o diabético recebe várias interferências que farão com que esta glicemia venha a sofrer alterações, como a alimentação e o estresse emocional, sendo necessário que uma segunda insulina seja aplicada nestes momentos de intervenção, que é a insulina prandial, cuja função é a de agir instantaneamente corrigindo a oscilação da glicemia no momento em que o corpo sofrerá esta alteração.

Assim, saber equilibrar a ingestão do alimento com o estresse emocional é o desejo para que estas intervenções sejam dosadas com coerência. Se trouxermos aqui a noção da cronicidade e da criticidade, pode-se afirmar que a cronicidade está para o diabético assim como a insulina basal. Pensando na cronicidade atrelada ao tempo, tudo estaria resolvido e com apenas a insulina basal diabético seriam medicados e a manutenção do Diabetes *Mellitus* tipo um, sua cronicidade, estaria diretamente ligada às suas injeções diárias de insulina basal. Porém a complexidade é um pouco maior, pois é necessário que exista a intervenção da insulina prandial, consequência relacionada com o alimento, que é algo físico, e a angústia, sofrimento e estresse que é emocional.

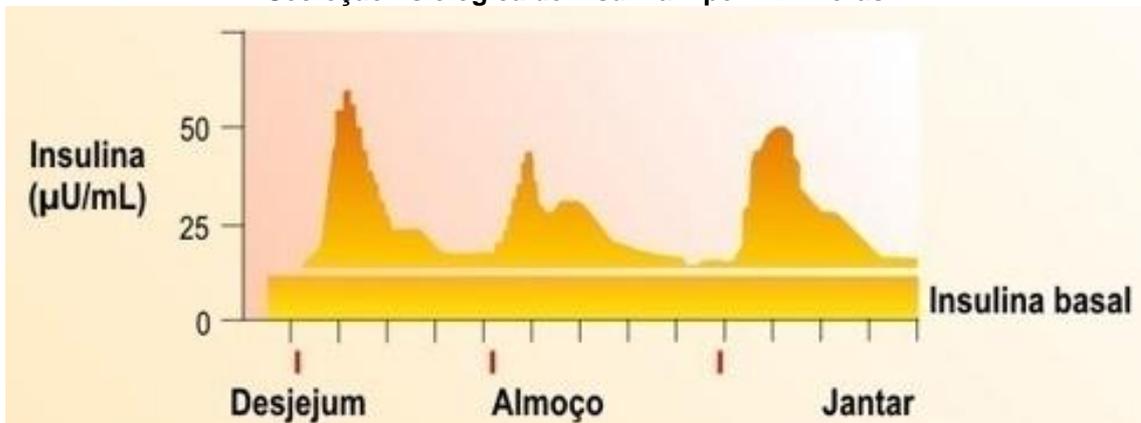
Necessário então uma atitude crítica nestes momentos, para que esta coerência seja refletida e a glicemia estabilizada para níveis normais. Isso significa dizer que quão maior esta criticidade e lucidez em momentos de intervenção, menor a sua oscilação glicêmica, mesmo tendo que caminhar com a cronicidade da doença e sua insulina basal.

⁴⁰ É a concentração de glicose no sangue ou mais precisamente no plasma. Hiperglicemia é a elevação dos níveis de glicose no sangue; glicemia acima de 160 mg/dl é considerada hiperglicemia e ocorre principalmente quando o tratamento medicamentoso está insuficiente diante as dieta e atividades diárias. Hipoglicemia é a queda excessiva de açúcar no sangue. O aparecimento dos sintomas é rápido, e os níveis de glicose no sangue estão abaixo de 70 mg/dl. Disponível em: www.anad.org.br> Acesso em: 10 set. 2012.

Assim tempo e comportamento, momento e atitude caminham juntos no ato em que se vive a ação. Cronicidade e criticidade podem ligar-se ao tempo presente, passado e futuro da vida de um diabético havendo espaço para a reflexão crítica dos percalços vividos pela doença, condicionante esta da sua ação imediata ou reflexão futura na repetição ou não de uma dor um dia experimentada.

O gráfico a seguir apresenta a secreção fisiológica de insulina e da glicose num perfil de diabético, por de 24 horas, demonstrando esta oscilação da glicemia citada:

Figura 3
Secreção fisiológica de insulina – perfil 24 horas



Fonte: Quadro exposto no mural do Joslin Diabetes Center, abril 2012

Figura 4
Ação da glicose no sangue – perfil 24 horas



Fonte: Quadro exposto no mural do Joslin Diabetes Center, abril 2012

4.4 O Direito

Esta pausa sobre o direito pode ser considerada uma das minhas dimensões do reconhecimento, a partir do momento em que não mais aceito determinadas imposições e parto em busca da defesa de direito humanos.

Hoje utilizo canetas de insulina para aplicação dos meus medicamentos e, por prescrição médica a fim de se ter um melhor controle da glicemia, a indicação é o uso da bomba de insulina⁴¹, uma tecnologia nova e mais avançada que pode proporcionar ao diabético uma estabilidade glicêmica e consequente qualidade de vida. Solicitei ao governo estadual a concessão deste equipamento, pois faz parte da Constituição Brasileira, nos meus direitos como cidadã portadora de Diabetes *Mellitus* tipo 1. No entanto a concessão foi negada pelo entendimento de que não sou um caso de risco. Poderia ter desistido, assim como me esforçado, dentro das minhas possibilidades financeiras para o custeio da bomba, que hoje gira em torno de vinte mil reais. Porém, compreendendo meu direito, decidi então recorrer à justiça, num processo via Ministério Público, a fim de obter um equipamento que tanto me confortará no direito de ser diabética.

Dentro deste contexto, considerando que “falta” é a palavra que sempre vai caracterizar um problema, penso que não falta apenas a dinâmica de políticas públicas consistentes nem tão pouco a valorização do ser ou propostas anti-hegemônicas que nos levem ao desenvolvimento do pensamento autônomo. Talvez este equilíbrio tenha de ser experienciado. O que falta, de fato, na saúde e na educação brasileira não é uma explicação, uma teoria ou uma hipótese, mas sim uma falta de realização. Simplesmente a falta de realização de direitos.

Haverá, de fato, um problema em educação ou saúde, ou tantas outras áreas que não citamos neste trabalho, quando houver um direito não realizado. E ao

⁴¹ Bomba de insulina: é um produto inovador composto por um sistema de infusão contínua de insulina e um controle inteligente que exerce diversas funções. Dentre elas, de monitor de glicemia que inclui amplos recursos que auxiliam no autogerenciamento e tratamento do diabetes. O sistema é discreto, pode ser personalizado às suas necessidades, de uso simples, e cabe na palma de sua mão. Disponível em: <https://www.accu-check.com.br>> Acesso em: 10 set. 2012.

transitarmos entre a presença e ausência de direito, resta-nos uma pergunta vital para a ampliação do conhecimento e do desenvolvimento humano: qual seria o ponto a ser tocado por cada um de nós no intuito de suprir as faltas e evidenciar as presenças?

Para mim, falar sobre direitos é algo complexo. Mas registro aqui o meu aprendizado ao concluir esta pesquisa. Essa falta permeia grande parte da minha trajetória descrita, na inquietude das minhas oscilações. E com ela aprendo que o meu direito estava na libertação da minha consciência e na presença de um plano de vida que me concedesse o direito à felicidade e ação, e não à cegueira e subserviência. Portanto, a questão do direito sob este ponto de vista, atrela-se à libertação que o sujeito é capaz dele próprio lhe permitir, a partir da consciência deste direito. E quão mais crítica a sua realidade, mais intensa a busca pela igualdade de direitos, pela construção da sua criticidade e pelo grito em busca de outros direitos. Basta então a problematização e o desejo pela mudança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS - O SILÊNCIO E O SAGRADO DA CASA

Figura 5
Caminhada silenciosa



Fonte: França, imagem digital, 2012

As descobertas reveladas neste trabalho só foram possíveis, primeiramente, por meio dos métodos utilizados para sua construção: uma tentativa inicial de adentrar a teoria interdisciplinar que pode se utilizar da metodologia das histórias de vida para a construção dessa pesquisa. Ou: uma metodologia preocupada em descrever, privilegiar e entender o sentido das questões vitais e subjetivas do ser humano em união a uma teoria querendo abordar as vicissitudes da vida na sua essência e existência formativas. E em segundo, por contar com uma pesquisadora inteiramente envolvida na investigação, tornando-se autora e atriz de todo o processo, num movimento de separação quase que imperceptível entre sujeito e objeto.

E o resultado desse “estar em pesquisa” (LENOIR, 2006) pôde ser percebido por meio da reflexão sobre problemas e dificuldades encontradas e pelo esforço para descobrir respostas às questões que conduziram o projeto. Tratou-se, portanto, de um trabalho reflexivo sobre as atividades da minha vida pessoal, social, familiar e profissional. Tratou-se de um trabalho reflexivo e silencioso sobre práticas e experiências, que evidenciou o **processo de reflexão** como um mecanismo de formação a privilegiar.

Além disso, outra questão aqui percebida está relacionada ao passo pós reflexão, o fato de dar sentido àquilo que se refletiu. O momento da tomada de consciência e a atitude para a mudança são perseguidos por toda esta investigação, ao mostrar os momentos de recuo e silêncio, seguidos de abertura para habitar novos espaços do sagrado-científico. Concluindo que estes momentos de consciência foram possíveis pela leitura crítica que permitiu um agir sobre as adversidades reveladas.

Nesse contexto, percebeu-se o poder da narrativa das histórias de vida, no sentido de **dar sentido às práticas vividas**, desvelando que o percurso de formação é resultado das viravoltas destas práticas, sendo possível uma formação ocorrer também fora dos espaços formais de educação, principalmente pelo fato deste movimento considerar as questões subjetivas da vida, questões relacionadas à construção de valores e de gente, que se distanciam da rigidez das disciplinas, porém se entrelaçam a elas dando um sentido, uma forma mais abrangente para este tecido que se chama vida.

Ao aproximar-me da Interdisciplinaridade fui compreendendo a história de vida como questão fundante desta teoria, uma vez que atuar na linha da Interdisciplinaridade é partir da sua história de vida para anunciar questões relacionadas a uma nova maneira de pensar e cuidar de gente, cuidando de mim ao ponto de estar pronta para cuidar de outros.

E ao dar forma a um novo sujeito, resignifico a vida, no limiar de me conduzir à uma vivência com outra forma, entendendo e aceitando que essa formação como sujeito não está focada apenas nos bancos escolares, mas nos bancos das praças,

das comunidades, nos cômodos habitados pela pesquisadora. Ainda, com o entendimento de que a autoformação do sujeito por meio da sua autonomização determinam a arquitetura mais coerente capaz de reger uma vida por vir. Uma forma que compõe contabilidade e viabilidade, compatibilidade sem degradação. Uma forma que equilibra minha convivência paradoxal cronicidade-criticidade. Sendo esta a tomada de consciência capaz de mudar a situação, a posição e o enfrentamento crítico homem-tempo-mundo.

Por meio desta pesquisa, percebo ainda que a tomada de consciência dos cuidados leva a uma consciência de agir com o próprio corpo. Não deixo aqui registrada uma receita, forma de tratamento ou profecia curativa, mas mostro o caminho dos entraves e o seu enfrentamento e, ao enfrentá-los, mostro a possibilidade de superação, não na via da cura, mas na manutenção da cronicidade. Trata-se da constatação de que quando atingimos certo grau de consciência de um problema, pode-se partir para novos patamares, oportunizando a abertura para outros horizontes.

Finalizo então com a clareza de que minha vida combina hoje a medicina, a educação interdisciplinar e a ousadia em conviver com minha doença, pautada na premissa de que é pela história que se desenvolve a atuação e desenvolvimento humano. E aqui encerro este decurso, que me concede a honra em caracterizar esta educação e o *saber ser crítico com o saber ser crônico* como o imorredouro percurso **curativo** da minha Vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACCU-CHEK. **Bomba de insulina**. Disponível em: <http://www.accu-chek.com.br>> Acesso em: 10 set. 2012.

ALMEIDA, V., MATOS, A.P. A Diabetes na adolescência. Um estudo biopsicossocial. **International Journal and Health Psychology**, enero, año/vol. 3, número 001. Asociación Española de Psicología Conductual (AEPC), Granada, España, p. 61-76.

ANAD. **Associação Nacional de Assistência ao Diabético**. Disponível em: www.anad.org.br> Acesso em: 1 set. 2012.

_____. **Glicemia**. Disponível em: <www.anad.org.br> Acesso em: 10 set. 2012.

_____. **Hemoglobina glicada**. Disponível em: <www.anad.org.br> Acesso em: 10 set. 2012

APPLE, M. W. **Ideologia e Currículo**, 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

APDP. **Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal**. Disponível em: <http://www.apdp.pt>> Acesso em: 11 set. 2012.

ARAÚJO, I.P.N. **A produção coletiva em fórum na EaD online na perspectiva da Teoria da Atividade**. [Dissertação de Mestrado em Educação: Currículo Pontifícia Universidade Católica de São Paulo], 2006.

BACHELARD, G. **A Poética do Espaço**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

CASALI, Alípio. **Anotações de aula do segundo semestre de 2011 da Disciplina de Educação Brasileira do Programa de Educação: Currículo, da PUC-SP** de Alípio Casali, Filósofo e Educador, Mestre e Doutor em Educação pela PUC-SP,

Pós-Doutor pela Universidade de Paris. Professor Titular do Departamento de Fundamentos da Educação. Docente e Pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Educação: Currículo, da PUC-SP.

DAHLKE, Rudiger. **A Doença como Símbolo**. Pequena Enciclopédia de Psicossomática. Sintomas, significados, tratamentos e remissão. 7ª ed. São Paulo: Cutrix, 2008.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Formação e socialização: os ateliês biográficos de projeto. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.32, n.2, p. 359-371, maio/ago. 2006.

D'AMBRÓSIO, Ubiratan. **Educação para uma sociedade em transição**. 2ª ed. Natal, RN: EDUFRN, 2011.

_____. Educação para compatibilizar desenvolvimento e sustentabilidade. Artigo publicado em **Desenvolvimento e Meio Ambiente**, n 15, p 11-20./jan. 2007. Editora UFPR.

FAZENDA, I.C.A. (org.) **Didática e Interdisciplinaridade**. São Paulo: Papirus, 1998.

_____. (org.) **Práticas Interdisciplinares na Escola**. São Paulo: Cortez, 1991.

_____. **Dicionário em Construção: Interdisciplinaridade**. São Paulo: Cortez, 2001.

_____. **Integração como proposta de uma nova ordem na Educação**. Linguagens, espaços e tempos. Rio de Janeiro: Agir, 2000.

_____. **Integração e Interdisciplinaridade no ensino brasileiro: efetividade ou ideologia**. São Paulo: Loyola, 1979.

_____. **Interdisciplinaridade – História, Teoria e Pesquisa**. Campinas: Papirus, 1994.

_____. **Interdisciplinaridade** – um projeto em parceria. São Paulo: Loyola, 1991.

_____. **Interdisciplinaridade: qual o sentido?** São Paulo: Paulus, 2003.

_____. **O Cuidado em uma Perspectiva Interdisciplinar**. Curitiba: CRV, 2013.

_____. **O que é Interdisciplinaridade?** São Paulo: Cortez, 2008.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. 11ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980.

_____. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1994.

_____. **Pedagogia da Esperança**. São Paulo: Paz e Terra, 1996 (Coleção Leitura).

_____. **Pedagogia do Oprimido**. 50ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

_____. **Conscientização: teoria e prática da libertação**. 3ª ed. São Paulo: Moraes, 1980.

_____. **Educação e mudança**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

GALE, E.A.M. **How to survive diabetes**. Publicação online: 7 fevereiro de 2009, *Diabetologia* (2009) 52:559-567.

GEPI. Grupo de Estudos e Pesquisa em Interdisciplinaridade. Disponível em: www.pucsp.br/gepi. Acesso em: 10 mar. 2013.

GOHN, M. G. Educação não-formal, participação da sociedade civil e estruturas colegiadas na escola. **Ensaio: aval. pol. públ. Educ.**, Rio de Janeiro, v.14, n.50, p. 27-38, jan./mar. 2006.

IDF. **Federação Internacional de Diabetes**. Disponível em: <http://www.idf.org/>

Acesso em: 1 set. 2012.

JAPIASSU, H. **O sonho transdisciplinar: e as razões da filosofia**. Rio de Janeiro: Imago, 2006.

_____, MARCONDES, D. **Dicionário Básico de Filosofia**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

JOSLIN DIABETES CENTER. Disponível em: www.joslin.org Acesso em: 8 set. 2012.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de Vida e Formação**. São Paulo: Cortez, 2004.

LENOIR, Yves. Pesquisar e formar: Repensar o lugar e a função da prática de ensino. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 27, n. 97, p. 1299-1325, set./dez. 2006. Disponível em <http://www.cedes.unicamp.br>. Acesso em: 25 fev. 2013

MIGUEL, M. E. B. A presença das tendências pedagógicas na educação brasileira. **Revista Educativa**, Goiânia, v. 10, n. 1, p. 69-84, jan./jun. 2007.

MORIN, E. **A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2011.

_____. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2007.

OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1997.

PINEAU, G. As histórias de vida em formação: gênese de uma corrente de pesquisa-ação-formação existencial. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.32, n.2, p 329-343, maio/ago. 2006.

_____. Emergência de um Paradigma Antroformador de Pesquisa-Ação-Formação Transdisciplinar. **Saúde e Sociedade**, v.14, n.3, p.102-110, set/dez 2005.

_____. **A Autoformação no decurso da vida**. Disponível em:

<www.cetrans.com.br> Acesso em: 10 mar. 2013.

_____. **Temporalidades na Formação** – Rumo a Novos Sincronizadores. Título Original: *Temporality in Formation*, Ed. Anthropos, 2000. Direito desta edição para a língua portuguesa reservados para a TRIOM – Centro de Estudos Marina e MAARTIN Harvey Editorial e Comercial Ltda.

PROJETO MEMÓRIA. **Reinventando Paulo Freire**. Disponível em:

http://www.projetomemoria.art.br/PauloFreire/paulo_freire_hoje/04_pf_hoje_reinventando_pf.html> Acesso em 14 fev. 2013.

REVISTA EDUCAR PARA CRESCER. **Celestín Freinet**. Disponível em:

<http://educarparacrescer.abril.com.br/aprendizagem/celestin-freinet-307897.shtml>> Acesso em: 24 fev. 2013.

RICOEUR, P. **Percurso do Reconhecimento**. São Paulo: Loyola, 2006.

SANTOS, J. R., ENUMO, S.R.F. Adolescentes com Diabetes *Mellitus* Tipo 1: Seu Cotidiano e Enfrentamento da Doença. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 2003, 16(2), p. 441-425.

SAVIANI, Dermeval. **História das ideias pedagógicas no Brasil**. 3ª ed. Campinas: Autores Associados, 2010. – (Coleção memória da educação)

SCIOTTI, L.M.S. **Organização de Ambientes de Aprendizagem com Tecnologia Digital: resgate de Valores e Princípios**. [Dissertação de Mestrado em Educação: Currículo. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo], 2004.

_____; SOUZA, Fernando César In: FAZENDA, Ivani e PESSOA, Valda Inês Fontenelle. **O cuidado em uma perspectiva interdisciplinar**. Curitiba: CRV, 2013.

SEVERINO, A.J. **Metodologia do Trabalho Científico**. 23ª ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, T.T. **Documentos de Identidade**: uma introdução às teorias do currículo. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2003.

SILVA, Maria de Lourdes. A intencionalidade da consciência em Husserl - **Argumentos**, Ano 1, N°.1 - 2009.

STRECK, D.R.; REDIN, E.; ZITKOSKI, J. J (Orgs.). **Dicionário Paulo Freire**. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Disponível em:

<http://www.diabetes.org.br/>> Acesso em: 1 set. 2012.

VIGITEL. Disponível em: www.saude.gov.br> Acesso em: 2 set. 2012.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

WIKIPEDIA. **Obesidade**. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Obesidade>> Acesso em: 2 set. 2012.

_____. **Vírus Coxsackie**. Disponível em:

http://pt.wikipedia.org/wiki/V%C3%ADrus_de_Coxsackie> Acesso em: 2 set. 2012.

_____. **Proctor Elliott Joslin, MD**. Disponível em:

http://en.wikipedia.org/wiki/Elliott_P._Joslin> Acesso em: 11 set. 2012.