



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE DESPORTOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA

Priscila Mari dos Santos Correia

O cotidiano de idosos com doença celíaca: histórias de vida perpassadas por mudanças envolvendo o lazer e a promoção da saúde

Florianópolis

2020

Priscila Mari dos Santos Correia

O cotidiano de idosos com doença celíaca: histórias de vida perpassadas por mudanças envolvendo o lazer e a promoção da saúde

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de Doutora em Educação Física.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Alcyane Marinho

Florianópolis

2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Correia, Priscila Mari dos Santos

O cotidiano de idosos com doença celíaca : histórias de vida perpassadas por mudanças envolvendo o lazer e a promoção da saúde / Priscila Mari dos Santos Correia ; orientador, Alcyane Marinho, 2020.

432 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Desportos, Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Florianópolis, 2020.

Inclui referências.

1. Educação Física. 2. Atividades Cotidianas. 3. Idosos. 4. Doença Celíaca. 5. Lazer e Promoção da Saúde. I. Marinho, Alcyane. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Educação Física. III. Título.

Priscila Mari dos Santos Correia

O cotidiano de idosos com doença celíaca: histórias de vida perpassadas por mudanças envolvendo o lazer e a promoção da saúde

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof^a. Rosane Gonçalves Nitschke, Dr^a.
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^a. Maria Lígia dos Reis Bellaguarda, Dr^a.
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^a. Inês Amanda Streit, Dr^a.
Universidade Federal do Amazonas

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutora em Educação Física.

Prof^a. Kelly Samara da Silva, Dr^a.
Coordenadora do Programa

Prof^a. Alcyane Marinho, Dr^a.
Orientadora

Florianópolis, 30 de janeiro de 2020.

Esta tese é dedicada à minha filha **Laís Mari Correia**, quem me mostrou a força irreprimível existente no querer viver!

EXPRESSANDO A GRATIDÃO

“A tese [...] teria sido impossível se você estivesse [...] só.” (FREITAS, 2002, p. 93).

Era final do ano. Quase dezembro de 2019. Minha mãe e minha sogra se abraçavam comemorando minha aprovação em primeiro lugar no concurso público para o cargo de Profissional de Educação Física da Prefeitura Municipal de Florianópolis (SC). Aprovação que ainda nem tinha sido oficializada, mas que meu marido fizera questão de contar com base no resultado preliminar. Até que minha mãe falou para minha sogra: “*E agora nós vamos terminar esse doutorado!*”.

Eu não estava participando da conversa. Segurava a Laís no colo um pouco mais distante. Mas, pude ouvir e, inevitavelmente, sorri...

Essa tese somente se tornou realidade assim. Na coletividade. Na sensibilidade. Na persistência. Na família. No amor. Na fé.

Neste documento chamado “tese” eu apenas tentei expressar por meio de palavras um processo vivido por muitas pessoas; envolvido por muitos corações. Isso demandou responsabilidade, confiança, companheirismo. Mãos dadas. Sentimentos comuns.

É por isso que não considero que essa tese seja exclusivamente minha. Essa tese é nossa! É de você que terá seu nome citado nos parágrafos a seguir! É das pessoas que entrevistei durante a pesquisa! É da orientadora que sempre acreditou em mim! É também de quem pode não ser diretamente mencionado nas linhas que se seguirão, mas que sente ter integrado essa tese de alguma forma.

Minha gratidão a todos vocês. Pela parceria. Pelos abraços. Pelas palavras. Pelos olhares, gestos, afetos. Pela tese que junto vivemos! Tese-científica. Tese-sentida. Tese-sentidos. Tese-histórias. Tese-vidas. Tese-ciclos.

Andrew Reinaldo Correia. A você, minha gratidão diária pelas vivências que compartilhamos desde os meus 15 anos de idade. Costumamos brincar que nossa história foi graduada e pós-graduada, antes mesmo de esses caminhos acadêmicos se apresentarem em minha vida. Nos tornamos Doutores em Amor. Mestres em Parceria. Especialistas em Convivências. Licenciados em Companheirismo. Sem você esta tese não teria existido. Sou muito agradecida a você, de todo o meu coração.

Cristiana Mari Espíndola dos Santos. Mulher pequena com coração gigante. Incrivelmente, forte! Pessoa que, desde quando me entendo por gente, inspira-me a continuar

vivendo, apesar da vida. Mulher que me ensinou que a fé, a família e o amor, juntos, são capazes de transfigurar qualquer situação difícil. Quem, inclusive, deixou sua profissão como assistente de aluno na educação infantil por motivos que incluíam a buscar por se dedicar à família. Quem sempre me dizia: *“Quando você tiver seus próprios filhos, você vai entender...”*. Eu entendi, mãe! A você, minha eterna gratidão. Também acredito na existência da pesquisa que você disse ter lido pelo *Facebook*, a qual *“comprovava cientificamente”* que: *“crianças são mais felizes quando estão com seus avós”*. Não tenho dúvidas de que o sorriso fácil da Laís, em muito, é devido à convivência dela diariamente com você e com o avô (meu pai). Obrigada por todos os momentos que vocês cuidaram da Laís para que eu pudesse escrever. Essa tese se tornou realidade também por causa de você.

Volney Marzino dos Santos. Homem batalhador. Sereno. Carinhoso. De sorriso frouxo. Homem simples. Pescador. Militar. Homem de fé. *“Enquanto houver 1% de chance, haverá 99% de esperança”*; um de seus tantos pensamentos quotidianos. Uma de suas tantas teses, como costuma dizer. Pai, aqui entregamos para a academia mais uma tese, da qual você também é coautor. Gratidão por todos os ensinamentos sobre a vida e por todo o cuidado comigo, com meu irmão e com a Laís.

Felipe Roberto dos Santos. Menino inocente. Doce. Amigo. Lindo de viver, inclusive. Irmão que assim seria, ainda que não tivéssemos o mesmo sangue, dada a ligação que temos desde antes mesmo de seu nascimento. Qual criança, aos seis anos de idade, promete para sua mãe que somente vai parar de roer as unhas quando tiver um irmão? Assim eu era, à espera de meu irmão. Graças a Deus, desde meus sete anos de idade, voltei a ter unhas... Gratidão pelas vivências diárias; pelas conversas filosóficas; por todos os livros que você pegou para mim na biblioteca do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID), Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC)... Veja só, ainda nem graduado em Educação Física e já coautor de uma tese de Doutorado. Obrigada, Lipe, meu único e amado irmão. Sou muito feliz por tê-lo em minha vida e tenho muito orgulho de você.

Reinaldo Valmiro Correia. Homem reservado. Observador. Que em sua trajetória profissional já comandou toda uma corporação de bombeiros. Quem, em um dos momentos mais difíceis de nossas vidas, disse-me: *“Querida, ela não vai sofrer! O amor supera qualquer sofrimento!”*. Gratidão, meu sogro. Você tinha razão. Laís nunca sofreu, inclusive, porque você compartilha desse amor diariamente.

Sueli Regina Correia. Mulher habilidosa (na cozinha, no artesanato, na costura, no amor...). Dona de casa. Dona de sua própria vida. Dona de muita sabedoria. Mulher que, para

qualquer problema, logo arruma uma solução. Aliás, que nem vê como problema, o que a maioria entende como o sendo. Sogra que fala e escreve “*Eu te amo!*” para a nora (e vice-versa). Que cuida e apoia. E que agora também contribuiu diretamente com a academia, ao ter caminhado junto comigo nesse processo de produzir tese; de viver tese. Serei sempre muito agradecida a você.

Eduardo Reinaldo Correia. Rapaz que herdou as habilidades de sua mãe. Talentoso. Quem, inclusive, elaborou algumas das figuras contidas nesta tese. Quem sempre disse que eu ia conseguir. Nós, conseguimos, Dudu! Obrigada por todos os apoios e, especialmente, pelas convivências com o **Olavo Fagundes Correia**. Seu filho, priminho adorado da Laís e amor da vida da dinda e do dindo.

A todos os meus demais familiares, que, independentemente de estarem mais perto ou mais distante fisicamente, mantêm-se sempre junto comigo pelo coração, torcendo, incentivando, orando.

Alcyane Marinho. Professora que costumo dizer que me (des)orienta desde a graduação em Educação Física; mas que, na verdade, agora compreendo como pessoa que me (re)orienta, desde que a vida nos presenteou o encontro. Cada comentário, pequeno ou gigantesco, que você já apontou em tudo o que escrevi na minha vida, ao me deixar desorientada, acabou por me reorientar, sempre em direção à consideração de sensibilidades, dos sentimentos que nos movem, daquilo que faz sentido no insignificante.

Pessoa por quem tenho imensa admiração, não somente como professora, mas principalmente, como ser humano que tem uma capacidade inacreditável de em tudo acreditar, assim como de tornar impossíveis possíveis. Não tenho qualquer dúvida de que esta tese impossível só foi possível porque você esteve ao meu lado em todos os momentos; porque você me oportunizou espaço para estudar uma temática que envolvia uma doença que não era de seu contexto de estudo; e, inclusive, porque quando o desistir parecia o único caminho racional, você também se manteve ao meu lado. Mas, transfiguramos a razão, e com todo o coração aqui estamos, entregando essa tese para o meio acadêmico-científico, como sempre estivemos: de mãos dadas; cúmplices em nossos devaneios.

Obrigada, **Profª. Drª. Alcyane Marinho**, por todas as vivências oportunizadas nessa história, que geraram aprendizados transcendentais aos muros universitários. Obrigada por ter me permitido estudar pessoas com doença celíaca; por ter me apoiado a desistir, quando assim pensei que deveria. Foi seu apoio incondicional que, paradoxalmente, me fez entender que o dever nem sempre deve prevalecer. Mas, sim, o que é preciso. Prosseguimentos com prolongamentos... Sabedoria com (pela?) serenidade. Gratidão por isso e mais um tudo, Alcy!

Ao Professor e Sociólogo francês **Michel Maffesoli**. A partir de seus escritos, sou grata pelas inspirações para o desenvolvimento deste trabalho e para a continuidade de minha própria vida, como ser humano que vive (n)essa sociedade contemporânea. Sua obra me possibilitou um olhar ampliado e sensível para o viver como um todo; transformou-me como pesquisadora; fez com que eu passasse a perceber a vida de forma mais otimista. Sou agradecida também pela oportunidade de conhecê-lo pessoalmente em um evento do qual participamos em Florianópolis (SC), no final de novembro de 2019. Momento de grande satisfação e emoção, registrada pela imagem a seguir.

Foto registrada com o Prof. Michel Maffesoli após a conferência de abertura do I Simpósio Internacional sobre Quotidiano, Imaginário e a Promoção da Saúde de Famílias, realizado na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), de 20 a 22 de novembro de 2019.



Fonte: Arquivo pessoal (2019).

Prof^ª. Dr^ª. Rosane Gonçalves Nitschke. Pessoa que também tive o privilégio de conhecer nessa trajetória acadêmica. Quem sempre me inspira a continuar vivendo, trabalhando e estudando pelos fios do afeto. Quem também transfigura impossibilidades diversas. Agradeço-lhe não somente por integrar a banca examinadora desta tese desde a sua projeção inicial, mas, também, pelas vivências carregadas de sabedoria compartilhadas no contexto universitário. Sabedoria de vida. Para a vida. Sobre e com a vida. Gratidão!

Prof^ª. Dr^ª. Maria Lígia dos Reis Bellaguarda. Pessoa sensível. Disposta. Quem mobilizou toda a sua agenda para poder integrar a banca examinadora desta tese. Professora que muito me inspirou a partir de seus escritos envolvendo histórias de vida. Gratidão!

Prof^ª. Dr^ª. Inês Amanda Streit. Pessoa que tive o prazer de conhecer enquanto ainda estava na graduação. Que inspira por seu olhar cuidadoso para com as pessoas e por seus estudos e ações (a)efetivas direcionados à população idosa. Quem também (re)moveu seus compromissos para compor a banca examinadora deste trabalho. Obrigada, de coração!

Prof^ª. Dr^ª. Amanda Bagolin do Nascimento. Pessoa que ampliou meu olhar sobre a doença celíaca, a partir de valiosas contribuições à época da qualificação. Professora comprometida com a pesquisa e a ação envolvendo essa doença. Cuidadosa. Quem, inclusive, cuidou de mim, orientando a estudante de Nutrição que garantiu minha alimentação isenta de glúten enquanto estive internada no Hospital Universitário, em Florianópolis/SC, um pouco depois do nascimento de minha filha, ao longo desse processo de tese. A você, sou muito grata!

Prof^ª. Dr^ª. Alexandra Folle. Pessoa que admiro por tamanha competência e dedicação à academia. Sensivelmente colaboradora. Quem imediatamente aceitou assumir a suplência, como membro externo dessa banca examinadora, na impossibilidade da professora que a integrava anteriormente. Obrigada pela disponibilidade e pelas vivências compartilhadas no contexto dos laboratórios de pesquisa que juntas já participamos.

Prof^ª. Dr^ª. Verônica Werle. Pessoa serena. Amorosa. Estudiosa. Determinada. Com quem tive o prazer de conviver em contextos diversos de atividades acadêmicas, ou não. Professora que contribuiu para ampliar o meu olhar sobre esta pesquisa à época da qualificação, mas que agora não pôde permanecer na banca pelas demandas de cuidado com a pequena e adorável Amália. Gratidão, Vê, por todos os aprendizados e vivências.

Prof^ª. Dr^ª. Marília Velardi e Prof^ª. Dr^ª. Sandra Noemi Cucurullo de Caponi. Professoras que tive o privilégio de conhecer quando se constituíram em membros da banca de qualificação do projeto desta tese, apresentando inúmeras contribuições, que, certamente, serão aproveitadas em parcerias futuras, dados os outros rumos que a presente pesquisa teve

de seguir, a exemplo da supressão de abordagem da temática envolvendo a medicalização para a melhor delimitação desta pesquisa.

Expresso também minha gratidão a **cada uma das idosas** participantes desta pesquisa. Pela confiança. Pelos momentos compartilhados. Pelos aprendizados oportunizados. Vocês precisavam de voz e agora aqui estamos nós. Essa tese não é somente sobre vocês. É de vocês. Foi com vocês. Obrigada por essa parceria.

Agradeço também a todos aqueles que se constituíram em “sementes” para a identificação das participantes da pesquisa e/ou apoiaram a divulgação do estudo. Profissionais de diferentes áreas, professores, amigos, familiares, instituições, estabelecimentos comerciais, clínicas médicas, espaços de convivência para idosos. Destaco minha gratidão a **Associação de Celíacos de Santa Catarina**, assim como a “**Mara Sem Glúten**”, estabelecimento comercial localizado em Palhoça (SC); ambos pelos espaços (presenciais e virtuais) oportunizados para a divulgação desta pesquisa,

Minha gratidão, ainda, ao **Governo do Estado de Santa Catarina**, especificamente pelo **Programa de Bolsas Universitárias UNIEDU** que me permitiu receber apoio financeiro para a realização dessa pesquisa a partir da metade do curso de Doutorado. Da mesma forma, ao **Programa de Pós-Graduação em Educação Física** da Universidade Federal de Santa Catarina, por todos os apoios para o desenvolvimento desta tese.

Registro meus agradecimentos a todos os discentes e docentes com quem convivi durante esse processo de doutoramento, especialmente àqueles integrantes do Laboratório de Pesquisa em Lazer e Atividade Física (LAPLAF), no CEFID, UDESC; do Laboratório de Pedagogia do Esporte (LAPE), no Centro de Desportos (CDS), UFSC; e do Laboratório de Pesquisa, Tecnologia e Inovação em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina (NUPEQUIS-FAM-SC), no Centro de Ciências da Saúde (CCS), UFSC.

Agradeço também aos meus colegas de trabalho na Prefeitura Municipal de São José (SC), especialmente à **Joseani Paulini Neves Simas** e à **Alessandra Zappellini**, pessoas que me acolheram, abrindo as portas da sua sala de trabalho para me receber, quando ingressei no serviço público em 2016. Profissionais que tenho muita admiração e que me acompanharam nessa trajetória de doutoramento.

Expresso minha gratidão à **Miraíra**. Irmã que a universidade me deu. Pessoa de muita luz, que me acompanha nessa caminhada desde o início do Mestrado. Parceira. Amiga. Professora incrivelmente sensível. Doutora por sua tese defendida na academia, mas, também, e principalmente, por seu coração gigantesco. Pessoa que cotidianamente traz contribuições e

inspirações para a área da Educação Física e para a humanidade. Mais uma tese, mana! Obrigada por existir!

Agradeço também a todos os meus amigos, especialmente os de infância e/ou adolescência, que viveram comigo toda essa tese-história e tantas outras histórias: **Melissa Mendes** (e nosso pequeno **Davi**, brilhando no céu); **Débora Regina Arcênio**; **Ana Luiza Bleichueh**; **Ana Lúcia Bernardes** (e nosso tesouro **Mateus**); **Alline Machado**; **Ane Caroline Pierri**; **Raysa Silva Venâncio**.

Por fim, **Deus**. Não, não me esqueci. Tão pouco o deixei propositadamente para o final. Na verdade, ele poderia estar em qualquer lugar desse momento de expressar a gratidão. Ou, mesmo nem precisaria estar. Estando presente em cada segundo de minha vida; permitindo cada uma das batidas do meu coração, Deus está sempre vivo comigo e a ele sou diariamente grata. Mais do que grata, sou abençoada, especialmente por ter recebido um de seus milagres para cuidar.

Laís Mari Correia, ao me mostrar a força avassaladora do querer viver; ao me direcionar ainda mais para os caminhos da fé em Deus, também me fez acreditar, inclusive, na possibilidade de finalização desta tese. A Deus, com toda a sua completude e (in)existência material; e, à Laís, com toda a sua milagrosa existência há um ano e cinco meses, agradeço por me sustentarem como ser humano, e, junto comigo, assinarem esta tese.

Procurando ir além da rotina e da
disciplina que me faz crescer

Eu procuro um lugar, um vazio, um respiro
para simplesmente eu ser

Aquilo que eu sou e que eu não conheço, mas
quero vir a conhecer

Quero saber o que tenho pra dizer, tanto a
mim quanto a você

Toda essa emoção, todo esse coração, essa
forma nova de viver

Precisa de um espaço, de um intervalo, para
com calma florescer

E eu aqui com as demandas da vida,
curando as feridas com todo amor

Me despeço do velho e me abro pro
novo pedindo ao Pai Criador

Clareia tudo aquilo que eu sou
Incendeia no meu peito esse amor
Me mostra um novo jeito de ser
Abre espaço para um novo renascer
(GABRIELLA, 2016)

SINOPSE

Esta pesquisa buscou compreender o cotidiano de idosos com doença celíaca, considerando aspectos de suas histórias de vida envolvendo o lazer e a promoção da saúde. De forma específica, buscou conhecer o cotidiano desses idosos; desvelar sua história de vida, antes e após o diagnóstico da doença celíaca; identificar as potências e os limites para o tratamento dessa doença, que repercutem em suas vivências no lazer e na promoção da saúde; revelar suas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado e sobre o lazer; e, apresentar suas vivências no lazer. O estudo teve abordagem qualitativa e características descritivo-exploratórias, sendo sustentado teoricamente pela sociologia compreensiva e do cotidiano apresentada na obra de Michel Maffesoli. A estratégia metodológica da história de vida tópica orientou a coleta de dados. Foi utilizada a técnica de amostragem intencional denominada “bola de neve”. Participaram nove idosas, com média de idade de $67 \pm 6,6$ anos, residentes em Florianópolis/SC, São José/SC e Governador Celso Ramos/SC. Foi utilizada entrevista em profundidade e diário de campo. O modelo de análise qualitativa e estruturado pelos dados, conforme Schatzman e Strauss, serviu de referência às compreensões. Elas foram organizadas em oito categorias temáticas: 1) “Conhecendo as narradoras-protagonistas”: apresentadas as características de cada idosa, relacionadas a diferentes momentos e aspectos da vida, mostrando a força existente no seus viveres atuais e vividos passados; 2) “O antes da doença celíaca”: destacadas variadas formas de vividos, mas que integraram um aspecto comum: todas, de algum modo, conviveram com sintomas dessa doença; 3) “O diagnóstico”: reveladas distintas formas de descoberta dessa doença, mas que, para todas, ocorreu após os 40 anos de idade; 4) “A vida após o diagnóstico”: marcada pela necessidade de mudanças diversas (trabalho, lazer, família, etc.); 5) “Os dias atuais”: envolvidos em cuidados necessários ao tratamento dessa doença e em rotinas diversas; 6) “O lazer”: apresentadas vivências variadas e imagens, envolvidas, em síntese, por aspectos sensíveis; 7) “Imaginário sobre o processo saúde-doença-cuidado”: contemplou imagens múltiplas, mas que caminharam no mesmo sentido de consideração de sensibilidades; 8) “Potências e limites” para o tratamento da doença celíaca, que repercutem em vivências no lazer e/ou na promoção da saúde, de forma a, respectivamente, facilitá-las/impulsioná-las ou dificultá-las/restringi-las. Em suma, essa pesquisa possibilitou compreender que o tratamento da doença celíaca implica mudanças variadas na vida quotidiana das idosas que convivem com essa doença; mudanças essas destacadas tanto no lazer, especialmente nas vivências sociais manifestadas nessa dimensão da vida humana, quanto na promoção da saúde; relacionadas, inclusive, a potências e a limites para o seguimento do tratamento demandado por esse doença (dieta sem glúten). Por isso, a compreensão do cotidiano dessas pessoas, considerando suas histórias, possibilitou um olhar ampliado e cuidadoso para com suas vidas, colaborando para a construção desse conhecimento em forma de tese, o qual, por sua vez, contribui para o desenvolvimento de teorias e práticas em lazer e saúde mais (a)efetivas; isto é, mais próximas dos interesses e das necessidades de idosos com doença celíaca, assim como mais conectadas às particularidades do processo de envelhecimento que vivenciam.

Palavras-chave: Atividades Cotidianas. Idosos. Doença Celíaca. Lazer. Promoção da Saúde.

SYNOPSIS

This study sought to understand the daily lives of older adults with celiac disease, especially leisure and health promotion. Specifically, it sought to describe their daily lives and investigate their life histories before and after diagnosis. It further aimed to identify the powers and limitations of treating the disease, which impact the participants' leisure and health promotion experiences. A further aim was to reveal the participants' imaginarius about the health-disease-care process and leisure and to describe their leisure experiences. The study's approach was qualitative and it involves descriptive-exploratory characteristics, being based theoretically on the comprehensive and everyday sociology of Michel Maffesoli. The topological life history method guided data collection. The "snowball" sampling technique was used. The sample included nine older women, with a mean age of 67 ± 6.6 years, who lived in three cities in Santa Catarina, Brazil: Florianópolis, São José or Governador Celso Ramos. In-depth interviews and field diaries were used, and Schatzman and Strauss' field research method of qualitative analysis and structured data served as a reference. The data were organized into eight thematic categories: 1) "Getting to know the protagonist narrators", which presents the characteristics of each participant in relation to different aspects and moments of life, showing the current and former strengths; 2) "Life before celiac disease" highlights several ways of living that all involve a common aspect: living with symptoms of the disease; 3) "The diagnosis" reveals different ways that the participants discovered their diagnosis, which for each participant occurred after the age of 40; 4) "Life after diagnosis" shows the need for lifestyle adjustments (work, leisure, family, etc.); 5) "The present day" describes the care needed to treat the disease and the different routines involved; 6) "Leisure" describes various experiences and images that involve sensitive aspects; 7) "The imaginarius regarding the health-disease-care process" considers multiple images that share a sense of considering sensitivities; 8) "Powers and limitations" for treating celiac disease describes factors that have repercussions on leisure and/or health promotion experiences, either facilitating or restricting them. In summary, this study made it clear that treating celiac disease implies a variety of changes in the daily lives of older women. These changes affect leisure, especially social experiences, and health promotion, and are related to the powers and limitations of adhering to the required treatment (i.e. a gluten-free diet). Thus, investigating the daily lives of these people and considering their stories led to an expanded and careful look at their lives, which resulted in a thesis that can contribute to the development of theory and more effective leisure and health practices, i.e. that are closer to the interests and needs of older people with celiac disease, as well as more connected to the particularities of the aging process.

Keywords: Activities of Daily Living. Elderly. Celiac Disease. Leisure. Health Promotion.

CATÁLOGO DE FIGURAS

Figura 1 - “Sensibilidade teórica” adotada nesta tese.....	25
Figura 2 - Organização geral da tese.	29
Figura 3 - Diagnóstico da doença celíaca.	90
Figura 4 - Itinerários metodológicos da pesquisa.	108
Figura 5 - Processo de seleção dos participantes da pesquisa a partir da amostragem em “bola de neve”.	121
Figura 6 - Aspectos considerados nos grupos de notas registradas no diário de campo.	143
Figura 7 - A etapa de análise preliminar dos dados.....	146
Figura 8 - A etapa de análise dos dados propriamente dita.	147
Figura 9 - Saberes e cuidados transcendentais às intenções-intuições da pesquisa.....	165
Figura 10 - Mudanças na vida cotidiana após o diagnóstico da doença celíaca.	231
Figura 11 - Desordens relacionadas ao glúten.....	267
Figura 12 - Vivências no lazer das idosas.	307
Figura 13 - Potências e limites ao tratamento da doença celíaca.	338

MURAL DE QUADROS

Quadro 1 - Agendamento das entrevistas.	128
Quadro 2 - Informações referentes ao registro das entrevistas.	140
Quadro 3 - Validação do conteúdo das entrevistas.	141
Quadro 4 - Características sociodemográficas das narradoras-protagonistas.	183

LISTAGEM DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACELBRAS	Associações de Celíacos do Brasil
ACELBRA-SC	Associação de Celíacos do Brasil de Santa Catarina
ACELBRA-SP	Associação de Celíacos do Brasil de São Paulo
ACELBRA-RJ	Associação de Celíacos do Brasil - Seção Rio de Janeiro
CATI	Centro de Atenção à Terceira Idade
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CEFID	Centro de Ciências da Saúde e do Esporte
CDS	Centro de Desportos
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos
Dr.	Doutor
Dr ^a .	Doutora
FENACELBRA	Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
ILPI's	Instituições de Longa Permanência para Idosos
LAPE	Laboratório de Pedagogia do Esporte
LAPLAF	Laboratório de Pesquisa em Lazer e Atividade Física
N.º	Número
NUPEQUIS-FAM-SC	Laboratório de Pesquisa, Tecnologia e Inovação em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina
OMG	Organização Mundial de Gastroenterologia
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNPS	Política Nacional de Promoção Saúde
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
PPGEF	Programa de Pós-Graduação em Educação Física
PPGEN	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Prof.	Professor
Prof ^a .	Professora
SANTUR	Santa Catarina Turismo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCFVG	Termo de Consentimento para Fotografias, Vídeos e Gravações
UDESC	Universidade do Estado de Santa Catarina
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UNATI's	Universidades Abertas da Terceira Idade
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNIFESP	Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

ROTEIRO ENUMERADO

1 PROLOGANDO E PROLONGANDO	23
1.1 APRESENTANDO AS DÚVIDAS FUNDAMENTAIS	31
1.2 MOSTRANDO AS INTENÇÕES-INTUIÇÕES	41
1.2.1 Intenção com intuição geral.....	41
1.2.2 Intenções com intuições específicas	42
1.3 EXPONDO AS RAZÕES SENSÍVEIS.....	42
2 ALICERCES TEÓRICOS	47
2.1 SOCIOLOGIA COMPREENSIVA E DO QUOTIDIANO DE MICHEL MAFFESOLI .	50
2.1.1 Algumas noções (ou metáforas).....	51
2.1.2 Pressupostos teóricos e da sensibilidade	60
2.2 ALGUNS ASPECTOS DO QUOTIDIANO DE IDOSOS	63
2.2.1 Ser idoso em tempos pós-modernos	63
2.2.2 O lazer contemporâneo e sua presença na vida quotidiana de idosos	68
2.2.3 A promoção da saúde e as ações voltadas a idosos na área da Educação Física.....	76
2.3 DOENÇA CELÍACA	86
2.3.1 Conhecendo a doença celíaca.....	86
2.3.2 O tratamento da doença celíaca e suas implicações à vida quotidiana.....	92
2.3.3 A doença celíaca em idosos	99
3 ITINERÁRIOS METODOLÓGICOS	106
3.1 ATRIBUTOS DA PESQUISA	109
3.1.1 A abordagem qualitativa e as características descritivo-exploratórias	110
3.1.2 A estratégia metodológica da história de vida tópica	113
3.2 NARRADORES-PROTAGONISTAS	115
3.2.1 Características dos narradores-protagonistas e critérios de participação.....	116
3.2.2 A amostragem em “bola de neve”	118
3.3 RECURSOS DIALOGAIS	123
3.3.1 Entrevista em profundidade	123
3.3.2 Diário de campo	125
3.4 MOMENTOS DE ENCONTRAR.....	126
3.4.1 O agendamento da coleta de dados	126
3.4.2 Os rituais do início do encontro com as participantes.....	129

3.4.3 A realização das entrevistas propriamente ditas	130
3.4.4 Os rituais de finalização do encontro com as participantes.....	135
3.5 MANEIRAS DE REGISTRAR E DE ORGANIZAR.....	136
3.5.1 Gravação e transcrição das entrevistas	136
3.5.2 (A)notações no diário de campo	142
3.6 FORMAS DE COMPREENDER.....	144
3.6.1 Modelo de análise qualitativa de Schatzman e Strauss.....	145
3.6.2 Compreensões sobre as formas de compreender	150
3.7 CUIDADOS ÉTICOS.....	153
3.7.1 Diretrizes e normas para pesquisas com seres humanos	153
3.7.2 Outros compromissos éticos assumidos	154
3.8 GARANTIAS DE CIENTIFICIDADE	155
3.8.1 A fundamentação teórica como garantia de cientificidade.....	156
3.8.2 Critérios de validade.....	157
3.8.3 Critérios de fidedignidade.....	157
3.8.4 A generalização nos sentidos ético e filosófico	158
4 COMPREENSÕES E RELATIVIZAÇÕES.....	160
4.1 DESVELANDO HISTÓRIAS DE VIDA DE IDOSAS COM DOENÇA CELÍACA ...	163
4.1.1 Conhecendo as narradoras-protagonistas	173
4.1.2 Ouvindo histórias de vida: o antes da doença celíaca	196
4.1.3 Uma pedra no caminho: a descoberta do diagnóstico da doença celíaca	213
4.1.4 A pedra que reestruturou o castelo: a vida após a doença celíaca	229
4.2 (RE)CONHECENDO O QUOTIDIANO DE IDOSAS COM DOENÇA CELÍACA.....	255
4.2.1 O (con)viver com a doença celíaca nos dias atuais	257
4.2.2 O lazer de idosas com doença celíaca: vivências e imagens	294
4.2.3 Formas de ver a saúde, a doença e o cuidado.....	316
4.2.4 Potências e limites para o tratamento da doença celíaca: implicações às vivências no lazer e à promoção da saúde.....	336
5 CONSIDERAÇÕES EPILOGAIS	362
REFERÊNCIAS	380
APÊNDICE A - Cartaz informativo sobre o estudo.....	404
APÊNDICE B - Folder informativo sobre o estudo	405
APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido	406

APÊNDICE D - Termo de consentimento para fotografias, vídeos e gravações	408
APÊNDICE E - “Saberes em formas de receitas culinárias sem glúten”	408
MISTURA DE FARINHAS PARA RECEITAS - por Justina	409
BOLO DE AMENDOIM - por Justina.....	410
TORTA SALGADA DE LEGUMES - por Justina.....	411
FAROFA DE CENOURA - por Vó Jandi.....	412
CUCA ALEMÃ DE BANANA - por Vó Jandi	414
RODELINHAS DE BANANA VERDE COM COCO OU CANELA - por Vó Jandi.....	415
FAROFA DE AMENDOIM - por Vó Jandi.....	416
APÊNDICE F - Relatos da autora: viveres e vividos de uma pessoa com doença celíaca que integra uma geração mais jovem, mas no(ao) mesmo tempo dos viveres e vividos de pessoas em idade mais avançada que compõem outra geração	417
ANEXO A - Umas das forças propulsoras da continuidade desta tese	427
ANEXO B - Parecer consubstanciado do comitê de ética.....	428

1 PROLOGANDO E PROLONGANDO

“Toda tese tem uma história, que tem páginas engraçadas, alegres, divertidas e outras que são difíceis, pesadas, tristes. Aprendemos com todas elas e não são lições de consumo imediato, pelo contrário serão incorporadas na nossa vida.” (FREITAS, 2002, p. 93).

É espantoso como nós, acadêmicos-professores-pesquisadores-profissionais lemos estudos científicos, trabalhos de conclusão de curso, dissertações e teses sem, muitas vezes, se quer saber o nome completo das pessoas que os escreveram. O que dizer, então, sobre as histórias desses trabalhos, imbricadas nas histórias das pessoas que o desenvolveram? Citamos seus sobrenomes, falamos sobre as pesquisas que realizaram, mas geralmente desconsideramos que, independentemente do tipo de investigação adotada, foram seres humanos que a fizeram, inclusive, com ou sobre outros seres humanos. Em meu entender, e com base na epígrafe deste capítulo, não há, pois, como não haver histórias nesse processo. A pergunta é: seria importante que também as conhecêssemos?

Faço esses apontamentos com base em percepções sobre minhas próprias vivências no contexto universitário e, também, percebendo vivências de outros colegas. Durante minha trajetória acadêmica, por muito tempo insisti em me reservar. Pensava que fazer ciência demandava sempre objetividade e neutralidade absoluta do pesquisador e que os números e a razão eram os únicos capazes de fornecer explicações. Mas, com o tempo, isso foi me causando estranheza, especialmente porque passava a compreender que, por mais que o objeto em estudo solicitasse essas posturas, eu sempre estivera ali, coletando-os, registrando-os, expondo-os em consonância com meus ritmos próprios de viver, de pensar, de pesquisar. Por quê, então, eu deveria me esconder?

À época do mestrado (2013-2015), aproximei-me de investigações em que os aspectos em estudo não eram possíveis de serem quantificados e apreendidos por meio de estatísticas. Desse modo, fui descobrindo outras formas de produção científica. Minha dissertação voltou-se à compreensão de subjetividades de homens idosos, porém, ainda me mantive distante da redação do trabalho (voz em terceira pessoa, imparcialidade) e das interações com os participantes (observações sistemáticas, entrevistas seguindo roteiros semifechados) (SANTOS, 2015). Talvez, naquele momento eu ainda não me considerasse à

vontade ou preparada para adotar outros itinerários metodológicos, embora estivesse cada vez mais inquieta.

Ingressei no curso de Doutorado em Educação Física em 2016. Naquele mesmo ano me casei; saí da casa de meus pais e passei a ter meu próprio lar, apesar de no mesmo Campeche, bairro em que vivo há mais de 20 anos, nesta Ilha em que nasci e me constituí gente. Fui aprovada em um concurso público para ser Profissional de Educação Física na Prefeitura Municipal de São José (SC).

Como filha de um militar-pescador, agora aposentado, e de uma assistente de aluno, também sem vínculo empregatício nos dias de hoje, recebi muito cuidado e apoio para estudar. Havia um desejo de oportunizar aos filhos aquilo que outrora a eles não foi possibilitado. Assim, trabalhando, estudando e tendo minha própria residência, seguindo o exemplo e o incentivo de meus pais, também desejava cuidar, juntamente com meu marido. Foi quando, em 2017, adotamos o Lóki e a Nina (dois cachorros filhotes, de porte grande, terrivelmente amáveis). Eu não tinha qualquer experiência prévia com animais de estimação e isso me fez mudar de perspectiva sobre a vida, fazendo com que eu passasse a valorizar, cada vez mais, todo o sensível existente nas diferentes relações que nós estabelecemos como seres humanos, seja com outros de mesma espécie, ou não.

No mesmo período, tornava-se necessária a definição da temática e dos caminhos da tese. Minayo (2008) me alertava sobre nenhum tema de pesquisa surgir espontaneamente sem envolver interesses e circunstâncias socialmente determinados. Passei a não ter mais dúvidas sobre alguns aspectos: ela envolveria o simbólico, o viver e o vivido de seres humanos, e eu teria que me fazer presente como pesquisadora não somente para atender minhas inquietudes, mas também por demandas específicas dos itinerários metodológicos que seriam adotados.

Assim, com base nessa autora e também nas palavras teóricas, poéticas e otimistas contidas nos livros do sociólogo francês Michel Maffesoli (quem adianto ter sido utilizado como referência horizontal nesta tese), sustentei a coragem para me inserir efetivamente nesta pesquisa, pautando-me em uma razão sensível¹ como espiral condutora. Não precisei ir muito longe. Aproximando-me da minha própria condição de pessoa com doença celíaca, constituída profissional da área da saúde, com experiência no trabalho e estudo com idosos, cada vez mais envolvida em uma sensibilidade marcante no viver e no pesquisar, voltei meu

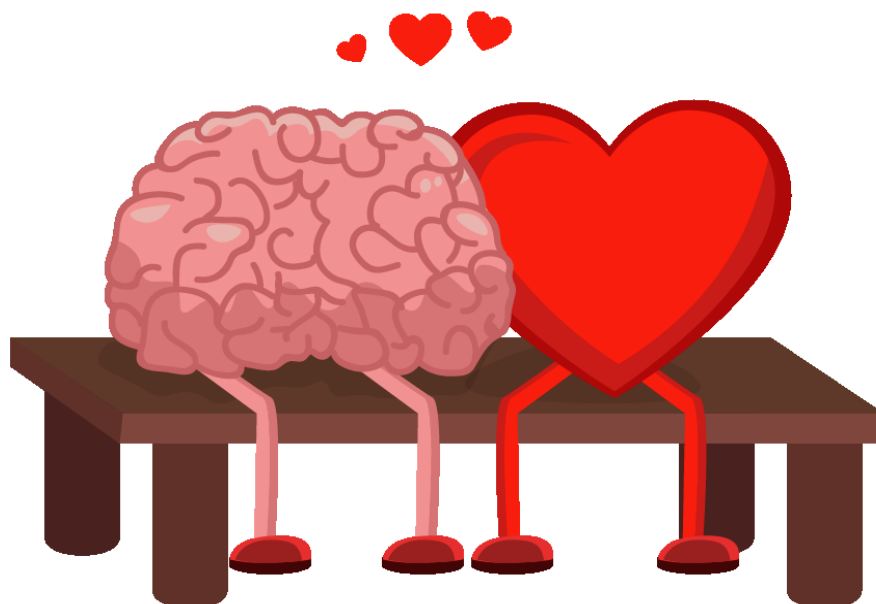
¹ “Razão sensível” é uma das noções (ou metáforas) presentes na obra de Michel Maffesoli para caracterizar a necessária consideração de aspectos “sensíveis” (emoções, afetos, sentimentos, intuição, lúdico, etc.) para as tentativas de compreensão da sociedade atual (MAFFESOLI, 1998).

olhar para pessoas idosas com o mesmo diagnóstico que o meu, com peculiaridades que demandavam compreensão.

Dialoguei com elas. Estivemos juntas no processo de produção de conhecimentos que envolveram sutilezas do viver e do vivido. Coloquei-me nesse processo interacional, mas sem transformar o que as pessoas idosas apresentaram como sua própria realidade. Diante disso, resisti ao compartilhamento dos saberes a partir da escrita acadêmica em “formato padrão” (de longe), optando por escrever de forma livre, em primeira pessoa (de perto), guiada pela “sensibilidade teórica” trazida por autores como Maffesoli (1998, 2001, 2004a, 2004b, 2005, 2009, 2010a, 2010b, 2012, 2014, 2016, 2019).

A figura 1, a seguir, ilustra o que significa, para mim, tal sensibilidade, que se pauta em uma atitude (re)flexiva, suave e relativista para compreender determinados aspectos deste mundo, tão global e plural. Ela permite destacar a complexidade da vida social a partir da sinergia dos distintos elementos (e, às vezes, *aparentemente* opostos) que a compõem (MAFFESOLI, 2016).

Figura 1 - “Sensibilidade teórica” adotada nesta tese.



Fonte: Autoria própria (2018), com apresentação gráfica elaborada pelo Design Eduardo Correia.

Foi dessa forma que, sem abandonar totalmente meus suportes de referência anteriores, procurei ampliá-los e integrá-los, encontrando luz na Filosofia, na Sociologia, na Enfermagem... Foi preciso coragem e confiança, mas, citando Maffesoli (2016, p. 3), poderia afirmar que a radicalidade que importa aqui “não deixa de suscitar um sentimento de insegurança. [...] Dar um passo para o lado, permitindo, fora dos caminhos batidos, encontrar o caminho mais oportuno para atingir a experiência coletiva.”.

Não é necessário, pois, explicar tudo, mas o encantamento com essas transformações transbordou meu semblante, minhas ações, minha fala, minha escrita. Além disso e também por isso, os aspectos do meu vivido para além dos muros universitários falam muito sobre a pesquisa desenvolvida. Assim, respondendo ao questionamento que apresentei no primeiro parágrafo deste capítulo, acredito na insignificante relevância dessas palavras introdutórias, de modo que o(a) leitor(a) compreenda, ainda que brevemente, a história desta tese - escrita e realizada (principalmente) por mim; então, também, minha história.

O projeto de pesquisa nasceu em 2018, concomitantemente a outro nascimento: meu próprio, como mãe. A descoberta de uma gravidez inesperada pouco antes da qualificação trouxe alegrias, e também, aflições. Mas, como pessoa “quadradinha” que nunca deixei totalmente de ser - extremamente organizada em suas planilhas de afazeres muito bem guardadas em sua “caixinha” de planejamentos controladíssimos, com previsões de uma, duas, três soluções para cada imprevisto que pudesse se apresentar - eu daria conta, é claro. Poderia continuar sendo acadêmica, profissional, esposa, filha, mãe de cachorrinhos e, também, mãe de ser humano, por que não? Somos seres plurais, eu pensava. Mal sabia eu das metamorfoses que viveria...

Vigésima terceira semana de gestação. Ultrassom morfológico. Descoberta de uma má-formação fetal. Mielomeningocele (ou espinha bífida). Já com pés tortos e sem movimentos nos pés como consequência, mas ainda sem hidrocefalia. Indicação de cirurgia intrauterina para ter mais chances de prevenir esta última. Somente em São Paulo (SP). Viagem às pressas. Volta para Florianópolis (SC) para trâmites de solicitação de autorização ao convênio de saúde. Demora. Sem resposta. Cirurgia possível somente até a 26ª. semana gestacional. Tempo correndo. Angústia aumentando. Cirurgia marcada. Convênio informou estar autorizado. Viagem para São Paulo (SP). Jejum. Aflição. Chegada ao hospital. Não estava autorizado. Decepção. Desespero. Busca por uma advogada. Processo judicial. Retorno para Florianópolis (SC). Poucos dias depois, liminar concedida. Volta para São Paulo (SP).

25^a. semana de gestação. Cirurgia a céu aberto para correção intrauterina de mielomeningocele realizada com sucesso.

Terceiro dia pós-cirúrgico. Dores repentinas. Muitas dores. Madrugada do quarto dia sendo medicada pela equipe plantonista e tentando descobrir o que estava havendo. Nada adiantava. Equipe cirúrgica acionada. Centro cirúrgico reservado para mim às seis da manhã. Sangramento às três. Seis horas em ponto. Equipe médica a postos. Verificação de possível dilatação. “Priscila, você está em trabalho de parto e com dilatação total”. Um minuto de silêncio... Médicos se olhavam com perplexidade. “Vamos agir, pessoal! Agora!” - um deles pronunciou, quebrando a ausência sonora daquele quarto de Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Correria. Precisava sair do subsolo e chegar ao quinto andar para a cesárea de emergência. “Não vai dar tempo” - Gritei! “Calma, querida. Vai dar tempo!” - Disse outro médico. Não deu tempo...

Nascia Laís, de parto normal, quatro dias após uma cirurgia, sobre uma maca freneticamente em movimento adentrando em um centro cirúrgico, tendo apenas 25 semanas e quatro dias de idade gestacional. “Pediatra! Agora!” - Gritou uma das obstetras. Fiquei esperando o choro. Não ouvi. Fiquei esperando vê-la. Não me mostraram. Só saíram literalmente correndo com ela nas mãos. Isso mesmo. Não precisaram usar os braços. Ela cabia nas mãos. Soube que estava viva somente cerca de 30 minutos depois. 735 gramas. 29,5 centímetros. Foi o que me contaram após alguns dias, quando finalmente pude sair da UTI e ir vê-la na UTI neonatal.

Não sabia que existiam bebês tão pequenos. Não sabia que poderiam sobreviver. Foram muitas intercorrências em muitos dias de hospital (113, ao total). Mas, a aparente fragilidade de minha filha me mostrou a incrível força existente no querer viver. Cresceu. Recuperou-se. Recebeu alta no final de novembro de 2018. Havia restrições para viajar de avião. Da UTI neonatal, então, diretamente para dentro de um carro com destino a Florianópolis (SC).

Todo esse período era o previsto para a realização da coleta de dados da tese. Logicamente, ela ficou suspensa e por várias vezes pensei em suspendê-la definitivamente. Acredito que poucos me julgariam por desistir. Inclusive, minha orientadora deixou bem claro que me apoiaria em qualquer decisão (veja Anexo A). Paradoxalmente, essa foi uma das

principais forças que tive para prosseguir. Prof^a. Alcyane me ensinou que tese não é simplesmente um produto. Tese é processo! Tese é vida! Tese é história!

Viver a tese é preciso já dizia o título do texto que abre este e outros capítulos deste trabalho (FREITAS, 2002). Texto este que eu recebera de presente da Prof^a. Alcyane no final de 2014, quando estava concluindo a dissertação. Embora tenha me feito feliz naquele momento, somente hoje reconheço toda a sua preciosidade. Ele passou a ter dois significados para mim: o literal, de algo recebido; e, o simbólico, de algo vivo, que está “aqui e agora”. Isto é, uma pérola que se impregnou no meu cotidiano acompanhando meu processo de mudanças acadêmicas e pessoais, fazendo-se, portanto, presente em todos esses momentos de “viver tese”.

Concomitantemente, aprendendo com Maffesoli (2016, p. 47, *grifos do autor*) uma “Admirável lição de coisas sobre *a ordem das coisas*!” compreendi que o primordial durante um doutoramento acadêmico é buscar a libido no aprender. Entendi que precisamos viver o presente, adaptarmo-nos a mudanças e que não podemos controlar o futuro. Assim, para realizar esta pesquisa, liberei-me de minhas amarras; aceitei-me como ser imperfeito; respeitei o tempo da semente; agarrei-me no que me fortalecia, sem deixar de reconhecer meus limites; passei a me propor a fazer o possível, diante do impossível. “No labirinto do vivido, convém avançar com precaução, sem brusquidão, com empatia. No *ritmo da vida*.” (MAFFESOLI, 2016, p. 11, *grifos do autor*).

Foi assim que se constituiu a história desta tese e penso que essa breve exposição possa favorecer a compreensão sobre os percursos trilhados e as posturas assumidas, o que, em última instância, pode colaborar para a compreensão propriamente dita dos achados do estudo. Os prolongamentos desse prólogo mostram-se sobre a forma escolhida para a organização da tese. Como sugestão de minha orientadora, utilizei a metáfora da “árvore” para isso, especialmente por parecer harmonioso (ainda que conflituoso) às vivências que experimentei na realização desta pesquisa.

Aprendi com a Prof^a. Alcyane, amante do ambiente natural, que uma árvore nos mostra que os ciclos se iniciam e se fecham, mas que também prolongam e perduram com o iniciar de outros ciclos. Assim, a árvore desta pesquisa indica que ela foi se constituindo a partir de um processo em formato de ciclo, começando pelo desenvolvimento das raízes (problema, objetivos e justificativas), sustentando-se pelo tronco e ramificando-se pelos galhos (envolvendo o referencial teórico e os procedimentos metodológicos), florescendo (resultados) e renascendo por meio de uma nova semente (tese).

Figura 2 - Organização geral da tese.



Fonte: Autoria própria (2018), com apresentação gráfica efetuada pelo Design Eduardo Correia.

Notadamente, vou utilizando outras nomenclaturas, metáforas e/ou palavras sinônimas que considere “mais sensíveis” para caracterizar cada um desses itens integrantes de um ciclo de pesquisa. Um exercício constante de liberdade de pensamento e de escrita.

Assim, neste **capítulo 1**, além de prologar sobre a história desta tese, prolongo expondo sua árvore estrutural e apresento as dúvidas fundamentais que me levaram a realizar o estudo. Também menciono minhas intenções com intuições (geral e específicas) e razões sensíveis (pessoais, acadêmicas e sociais).

No **capítulo 2** apresento meus alicerces teóricos. Eles estiveram de mãos dadas comigo em todos os percursos da pesquisa, mas, por terem permitido que eu me reencontrasse em mim mesma, como pesquisadora e ser humano, e, conseqüentemente, conseguisse alcançar a compreensão proposta pelo estudo, foram destacados em seções próprias.

Os itinerários metodológicos são descritos no **capítulo 3**. Nele detalhadamente exponho os caminhos percorridos, incluindo os retornos, os recomeços, os cruzamentos e as ruas sem saída por que passei.

No **capítulo 4** mostro as compreensões e relativizações sobre os achados da pesquisa a partir de um diálogo aberto entre mim e os narradores-protagonistas dos viveres e dos vividos² compartilhados. As falas dos participantes são assumidas como referências principais para a compreensão de seu cotidiano e de suas histórias, enquanto os alicerces teóricos são incluídos como meus convidados para colaborar nesse processo compreensivo. É reconhecido que o aspecto singular da pesquisa residiu em cada assunto em estudo e em cada participante como ser único, mas, também, nas possibilidades de relação que se apresentaram (tanto entre os assuntos, como entre as falas dos narradores-protagonistas).

Por fim, no **capítulo 5**, esforço-me para sintetizar, recapitular e concluir (embora sem encerrar definitivamente) o estudo, no intuito de completar o ciclo proposto. Reconheço e apresento as potências e os limites da pesquisa realizada, com o sentimento de que, o que apresentei, completa-se com relativização e interconexão, mas que nunca se finda, pois, certamente, surgiram (e continuarão surgindo) outras interrogações e aspectos a serem compreendidos sobre os mesmos temas que investiguei. Outros ciclos a serem iniciados. Prolongamentos que costumam perdurar.

² Utilizo esses termos “viveres e vividos” na tentativa de fazer referência à consideração tanto de momentos atuais, quotidianos da vida dos idosos com doença celíaca, como também de momentos anteriores, passados, integrantes de suas histórias de vida.

1.1 APRESENTANDO AS DÚVIDAS FUNDAMENTAIS

“Uma tese é mais que uma boa ideia, é, na essência, uma boa pergunta.” (FREITAS, 2002, p. 91).

A sociedade contemporânea, pós-moderna³, apresenta diferenças expressivas em relação às características da modernidade⁴, gerando variadas ressonâncias sobre a vida cotidiana das pessoas. Se em um momento histórico precedente foi observada a utopia de uma vida perfeita, marcada pela ideia do progresso e de um futuro promissor, organizada pela linearidade da razão e da objetividade, comandada pelo crescimento econômico, desenvolvimento tecnológico, trabalho como realização de si, política institucionalizada como expressão da vida social e consagração do “bem” como valor absoluto; nos dias de hoje, é possível presenciar o espanto, o estresse, o desencanto, a amargura e a aflição, desprendidas da arrogante postura da unidade; do agressivo poder do político; e do cada vez mais veloz ritmo de vida imposto pelo trabalho e pela tecnologia (BRUHNS, 2002, 2009; MAFFESOLI, 2004a, 2004b, 2012, 2016).

Com a crença no novo, descartando o velho, o clássico e o tradicional, a modernidade deixou de lado as possibilidades sensíveis do saber⁵, assim como tentou domesticar as massas, assentou o trabalho e priorizou os interesses individuais em detrimento dos coletivos. Paradoxalmente, estão sendo, cada vez mais, buscados e resgatados da alteridade contemporânea, os princípios de esperança e de justiça, modificando a direção única por uma vida autêntica e perfeita no futuro, para uma vida simples, errante e real no presente. A sensibilidade, a subjetividade e a proximidade (“valores arcaicos”) começam (ou voltam) a se manifestar, em meio ao acelerado desenvolvimento econômico e tecnológico (BRUHNS, 2002, 2009; MAFFESOLI, 2004a, 2004b, 2012, 2016).

Se o mundo instantâneo, excludente e individualista aberto com o advento da modernidade gerou um “desencantamento” generalizado, por outro lado, é possível encontrar

³ Adoto o termo “pós-modernidade” para fazer referência ao momento histórico-social atual, com base em todas as suas características a partir do final do século XX, conforme descritas por Maffesoli (2012, 2016).

⁴ Maffesoli (2012) apresenta a “modernidade” como período histórico precedente à pós-modernidade, com valores oriundos da Europa do século XVII-XIX pautados na ideologia do progresso, no trabalho, na política institucionalizada, na economia, na razão e no indivíduo.

⁵ Que consideram as emoções, os sentimentos, o lúdico, o imaginário, entre outros aspectos sensíveis (MAFFESOLI, 1998).

no atual cenário pós-moderno possibilidades de “reencantamento” com as aparentemente insignificantes e pequenas utopias quotidianas, assim como com a percepção de relação com o outro como sendo premente para a existência humana. A vida social atual se alimenta dos modos, costumes e hábitos, os quais são confrontados com a heterogeneidade e com aspectos contraditórios, mas que mostram suas possibilidades de harmonia conflituosa. As pequenas utopias quotidianas expressam as potências sociais⁶ que contrariam as instituições dominantes. O trabalho, embora não tenha perdido seu poder, abriu espaço para uma “centralidade subterrânea”⁷ voltada à valorização do presente, especialmente do vivido e sentido em comum⁸ (BRUHNS, 2002; MAFFESOLI, 2004a, 2004b, 2016).

Essas mudanças podem ser verificadas a partir da década de 1950, especialmente a partir do início de movimentos sociais; isto é, manifestações da subjetividade que desembocaram em crises deflagradas no âmbito de instituições diversas (igreja, ensino, família, Estado, dentre outras). A contestação de instrumentos socioculturais e político-econômicos de organização das sociedades, bem como das teorias e práticas em torno da luta pelo poder, propiciou um ambiente fértil para o desenvolvimento de abordagens, temas e problemas, até então, considerados irrelevantes para a investigação social, agregando críticas a diversos assuntos pertinentes à vida humana (BRUHNS, 2002, 2004, 2009; MAFFESOLI, 2004b, 2012, 2016) - a exemplo do envelhecimento, do lazer e da saúde.

Se, na modernidade, o produtivismo foi a ideologia dominante de um indivíduo que lutava por um progresso econômico para o alcance de um bem futuro, parece lógico, como consequência desta época, o ser humano envelhecido ter sido associado aos signos da improdutividade e do descartável (DEBERT, 2011; DEBORTOLI, 2012); parece razoável para o pensamento dominante naquele momento histórico-social, o lazer ter sido visto como mero atenuador das tensões do trabalho, a fim de que, com mais tranquilidade e energia, o retorno a ele em prol de um “bem” maior pudesse ser estabelecido (BRUHNS, 2004, 2009); e parece adequado àquele tempo a saúde ter sido reduzida à ausência de doenças (BRASIL,

⁶ Para Maffesoli (2014), enquanto o poder é instituído por aqueles que o detêm, manifestando-se, muitas vezes, por instituições dominantes (política, Estado, igreja, etc.), determinando o que dizer e o que fazer, geralmente em uma lógica da dominação, imposta e vinda de fora, a “potência social” observada na sociedade contemporânea é instituinte, possibilitando o estar junto e a construção coletiva, em uma lógica da cooperação, vinda de dentro.

⁷ Esta também é uma das noções presentes nos escritos de Maffesoli para expressar as características do mundo pós-moderno. Imbricada na noção de “potência social”, a “centralidade subterrânea” confere relevo a uma potência fundadora de todo o viver junto; o “lugar” onde os afetos e as emoções predominam (MAFFESOLI, 2014, 2016).

⁸ Esses aspectos dão contornos à noção de “presenteísmo” encontrada nos escritos de Maffesoli (2004a, 2004b, 2016) para expressar uma das características da sociedade pós-moderna; isto é, a valorização do aqui e agora.

2017) e percebida como mercadoria, remédio, ou produto para combater as enfermidades (LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A., 2004). Entretanto, esse projeto de futuro parece não ter sido bem-sucedido, sendo que essas lógicas, razões e adequações cederam espaço para outros valores e significados para cada um desses assuntos (BRUHNS, 2002; MAFFESOLI, 2016).

Temas como envelhecimento humano, lazer e saúde expandiram-se para a consideração de aspectos quotidianos, incluindo práticas e representações sociais, assim como diferentes modos de ser, de pensar, de amar, de trabalhar, de se divertir (BRUHNS, 2002). O espírito de uma “criança eterna” renasceu em diferentes faixas etárias, esgotando seu projeto de vida, agora, no instante vivido, em suas diversas manifestações quotidianas. A pessoa plural, com seus múltiplos interesses e papéis a desempenhar, afirmou-se no lugar de um indivíduo único de si, fazendo surgir um hedonismo⁹ generalizado (MAFFESOLI, 2004a).

A busca pelo prazer na sociedade contemporânea passou a caracterizar, inclusive, imagens mais positivas sobre o processo de envelhecimento, abrindo espaços para vivências¹⁰ diversas, valendo-se de um suposto tempo disponível dos idosos para “melhor” viverem, aproveitarem o lazer, satisfazerem desejos diversos (DEBERT, 2010; DEBORTOLI, 2012). Todavia, ao reconhecer que isso não se concretiza em todos os casos, pois o envelhecimento é envolvido por múltiplos fatores (sociais, econômicos, políticos, culturais, etc.), abarcando contradições, relações e condições sociais distintas, representações diversas, potências¹¹ e limites¹² (BRITTO DA MOTTA, 2012, 2013; DEBERT, 2010, 2011, 2013; DEBORTOLI,

⁹ Noção apresentada por Maffesoli (2010a) para caracterizar, em síntese, a busca pelo prazer no presente.

¹⁰ Conforme Maffesoli (1998), as vivências, sob suas diversas modulações, possibilitam a razão, legitimando-a de certo modo. Por integrarem maneiras de ser e envolverem aspectos sensíveis (como paixões, emoções, afetos, entre outros) possibilitam o enriquecimento do saber. Ainda, pelo fato de os vividos serem compostos por constantes arcaicas sucessivamente retrabalhadas, o ser social pode ser entendido como um acontecimento contínuo. Com base nisso, o autor compreende que enfatizar as vivências é uma alternativa favorável ao reconhecimento de elementos subjetivos integrantes das histórias humanas. Tendo esse entendimento como suporte, é que o termo “vivências” e seus derivados (“viveres”, “vividos”...) foram priorizados nesta tese.

¹¹ Compreendem-se “potências” nesta tese, de forma ampla, com base no sentido atribuído à própria noção de “potência social” apresentada na obra de Maffesoli (2014). Além disso, especificamente quando em referência ao processo de envelhecimento e ao tratamento da doença celíaca, as potências são significadas por aspectos que facilitam e/ou impulsionam vivências determinadas.

¹² A palavra “limites” está sendo entendida nesta tese com base em Ferreira e Soares (2011) como aquilo que dificulta ou atrapalha, de forma total ou parcial, uma ação ou concretização de um plano. Isto é, uma barreira ou fronteira entre o que é e o que não é alcançado em dado momento. Tal definição foi pautada pelas autoras nos escritos de Michel Maffesoli, sendo por relacionada ao contexto compreensivo sobre o cotidiano de gestantes e suas famílias, identificando as potências e os limites para a adesão precoce ao pré-natal. Essa compreensão também se fez presente em artigo publicado mais recentemente pelas estudosas, de forma aplicada aos resultados do estudo por elas desenvolvido (FERREIRA et al., 2014). Acredito que esse

2012; PICCOLO, 2011), é que ele foi entendido nesta tese como um processo inevitável e inerente à condição de existência humana, marcado por mudanças pessoais e sociais que ocorrem em relação a tudo e juntamente com pessoas de todas as faixas etárias, em uma trajetória de partilha da vida (DEBORTOLI, 2012).

Nesse sentido, na sociedade contemporânea, ser idoso¹³ não é meramente o oposto de ser criança ou de ser jovem em virtude de se ter uma determinada idade; mas, sim, é ser alguém que está passando por uma condição natural dos seres humanos, que envolve mudanças diversas e distintas formas de vivenciá-las, abrangendo, inclusive, o lazer (DEBORTOLI, 2012). Falar em lazer, em tempos pós-modernos, é mergulhar nas profundezas de significados múltiplos e complexos. Dependendo do interlocutor e do ser que o vive, do local de onde se fala, da dinâmica cultural em que se está inserido, o lazer assume sentidos diferentes. Diante disso, ele pode ser pensado como território da vida quotidiana, onde se enraízam prazeres, alegrias, tristezas, frustrações, emoções, sonhos, afetos, medos, imagens (MAFFESOLI, 1998, 2009).

Essa possibilidade compreensiva sobre o lazer, que inclui parâmetros sensíveis em sua abordagem e não o delimita em um conceito fechado e sustentado pelo tempo de não trabalho ou de outras obrigações, abre espaço para revelar desejos, anseios e valores contemporâneos, contribuindo para a sua compreensão na pós-modernidade (BRUHNS, 2002). Ao partir do pressuposto de que os sentidos, desejos e sentimentos humanos não são enquadráveis em um sistema pautado pela padronização e pela quantificação, o lazer no mundo de hoje não caberia em um conceito fixo ou em estruturas rígidas de tempo “livre” ou “disponível” para vivenciá-lo, especialmente quando a proposta é compreender aspectos da vida quotidiana (BRUHNS, 2009).

Assim, na perspectiva aqui abordada¹⁴, o lazer pode ser pensado como um fenômeno sociocultural que contempla variados elementos, formando um todo complexo (pós-modernidade), em que se destacam suas dimensões subjetivas (razão sensível), seus instantes presentes, concomitantemente eternos e efêmeros (presenteísmo), constituído por minúsculos

entendimento sobre o termo pode ser utilizado na presente tese por esta também focalizar aspectos quotidianos envolvendo a promoção da saúde.

¹³ Foi com base nessa noção relativizada ao contexto de vida sobre o que é ser idoso em tempos pós-modernos que o termo “idoso” foi compreendido nesta tese. Porém, ele também foi assumido como ponto de partida para delimitar a seleção de pessoas para participar da pesquisa, considerando o aspecto cronológico presente na definição contida no Estatuto do Idoso; isto é, pessoas com 60 anos ou mais de idade (BRASIL, 2003b).

¹⁴ Pautada nas noções presentes na obra de Maffesoli (1998, 2001, 2004a, 2004b, 2005, 2009, 2010a, 2010b, 2012, 2014, 2016, 2019) - indicadas entre parênteses no referido parágrafo -, nos apontamentos de Bruhns (1999, 2004, 2009) e em algumas das interpretações sobre essas noções para compreender o lazer, descritas nos trabalhos de Aguiar (2009), Marinho (2006) e Pimentel (2006).

acontecimentos que estruturam a vida de todos os dias e constroem a vida social (quotidiano), a qual é composta não apenas por um sistema mecânico de relações políticas, econômicas e sociais, mas também por um conjunto de interações, afetos e emoções que subvertem a lógica dominante (centralidade subterrânea/potência social) e possibilitam a identificação com o outro por meio da partilha de gostos, sabores, interesses, desejos, medos (tribalismo), revelando, portanto, possibilidades de vivências diversas, para além das atividades no lazer socialmente legitimadas como “boas” ou “saudáveis” (orgiasmo). Sem qualquer finalidade produtiva, e, sim, buscando principalmente o prazer (hedonismo) que se esgota no próprio ato e que tem possibilidades contraditórias (trágico), na maioria dos casos do vivido e vibrado em comum (socialidade) em um lugar específico ou em outras “paisagens” buscadas individual ou coletivamente (nomadismo), o lazer se concretiza a partir de diferentes vivências, efervescências, banalidades quotidianas e envolve toda uma atmosfera que produz imagens sobre esse fenômeno social (imaginário).

Em suma, o lazer está sendo aqui compreendido em uma perspectiva de relação com a vida (BRUHNS, 1999), podendo ser focalizado no contexto dos idosos ao se considerar a variedade de processos de relações e envolvimento que essas pessoas apresentam ao longo de suas histórias de vida (DEBORTOLI, 2012). Conforme tem sido indicado por diferentes pesquisas¹⁵, nesse processo de relação com o mundo os idosos vivenciam atividades diversas no lazer, como leituras, viagens, danças, esportes, atividades físicas, de cunho espiritual, de aventura na natureza (COUTINHO; ACOSTA, 2009; LOPES, 2012; SANTOS, 2015; VISCARDI, 2019), incluindo aquelas frequentemente relegadas a segundo plano pela lógica instrumental dominante na modernidade, como a arte, a poesia, a música, a imaginação, o corpo, o sagrado, entre outras (DEBORTOLI, 2012); embora, em muitos casos, todas elas possam ser envolvidas por limitações (dificuldades financeiras, físicas, estereótipos, etc.) (COUTINHO; ACOSTA, 2009; LOPES, 2012; MELLO; VOTRE, 2013; SANTOS, 2015).

Ao partir desses pressupostos para compreender o lazer contemporâneo e suas possibilidades de vivências por idosos é possível estabelecer conexões com a promoção da saúde, pois, conforme a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), para promover a

¹⁵ Todas as informações contidas nesta tese sobre a existência de estudos na literatura científica estão limitadas às buscas que realizei entre janeiro de 2017 e janeiro de 2020 em bases de dados nacionais e internacionais (como Scielo, Lilacs, Pubmed) e em bancos de teses e dissertações.

saúde dessas pessoas é necessária uma abrangente articulação intersetorial, inclusive, com o lazer. Isso porque todos os idosos demandam um olhar que considere as particularidades do processo de envelhecimento e da realidade sociocultural em que vivem (BRASIL, 2006b).

A promoção da saúde é entendida como o paradigma da saúde na pós-modernidade, tendo ganhado visibilidade a partir da I Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde realizada em Alma-Ata, em 1978, pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Na declaração gerada por essa conferência, a saúde foi associada a um estado de completo bem-estar, físico, mental e social. Além disso, foi destacada a necessária participação dos diferentes setores sociais e das próprias pessoas no processo de promover saúde (BRASIL, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1978).

Esses aspectos foram reafirmados na Carta de Ottawa, elaborada na I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada pela OMS em 1986, no Canadá. A saúde foi percebida em uma perspectiva “positiva”¹⁶, determinada por múltiplos fatores, enquanto a promoção da saúde foi descrita como um processo de capacitação das pessoas e coletividades para que reconheçam a saúde como direito e integrem as ações sobre ela, identificando seus fatores e suas condições determinantes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Assim, essa abordagem envolve o entendimento de que a saúde é produzida socialmente, recebendo influências das formas de organização do cotidiano e das relações sociais que as pessoas estabelecem; das possibilidades de afetividade, da subjetividade, da cultura, do lazer, do trabalho, do ambiente. Resulta das experiências sociais, individualizadas em cada sentir (CARVALHO, 2002, 2013). Conforme Minayo (2008, p. 31) “[...] saúde e doença importam tanto por seus efeitos no corpo como por suas repercussões no imaginário¹⁷ das pessoas [...]”, o que destaca a necessária consideração da subjetividade nos discursos e práticas envolvendo a saúde na sociedade contemporânea (CAPONI, 2009). Promover saúde significa, portanto, produzir sujeitos, individuais e coletivos, sendo necessário valorizar a emancipação humana, pensando o significado de cada pessoa em sua singularidade, na relação consigo mesma, com os outros e com o mundo (CARVALHO, 2002, 2013).

¹⁶ A utilização das aspas no adjetivo “positivo” associado ao entendimento de saúde que embasa o paradigma em questão considera as críticas sistematizadas por Lefevre, F. e Lefevre, A. (2004) sobre a importância de compreender tal adjetivo com base em uma visão dialética que considere a existência das doenças, as quais nem sempre podem se constituir em ameaça. Conforme Maffesoli (2004a) as doenças integram o “trágico” da existência humana, revelando a força da alteridade e a necessidade de aproveitar o tempo presente.

¹⁷ De acordo com Maffesoli (2016, 2010b), a sociedade contemporânea é estruturada pela imagem, sendo que é a partir do imaginário de cada pessoa que vão sendo elaboradas compreensões sobre diferentes aspectos do cotidiano, tais quais os relacionados à saúde e à sua promoção.

No Brasil, a defesa pela promoção da saúde tornou-se mais evidente com a promulgação da Constituição Federal, em 1988, e com a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1990, nos quais a concepção ampliada de saúde se fez presente, assim como seu reconhecimento como direito e como sendo determinada por múltiplos aspectos, envolvendo o trabalho, a educação, o lazer, a alimentação, a prática de atividades físicas, entre outros (BRASIL, 2017). Em 2006, a promoção da saúde institucionalizou-se como política pública brasileira por meio da Portaria n.º 687 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a), sendo atualizada em 2014 pela Portaria n.º 2.446 (BRASIL, 2014).

Além do âmbito das políticas públicas, as ações de promoção de saúde, no Brasil e em outros países, podem ser implementadas por organizações privadas (BUSS; CARVALHO, 2009) ou partirem da iniciativa das próprias pessoas para ações locais (CZERESNIA, 2009). Conforme a Carta de Ottawa, para além da luta para que a sociedade ofereça condições que favoreçam a saúde das pessoas, a saúde é também construída e vivida dentro daquilo que cada um faz no seu quotidiano, assim como pelo cuidado¹⁸ de cada pessoa consigo mesma e com os outros (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Além disso, os seres humanos se diferenciam não somente por agir, mas por pensarem acerca de suas ações e interpretarem-nas dentro e a partir da realidade em que vivem (MINAYO, 2016a). Neste sentido, torna-se possível compreender aspectos envolvendo a promoção da saúde a partir da perspectiva de cada pessoa; isto é, a partir de suas histórias, opiniões, crenças, expectativas e vivências quotidianas, incluindo pessoas que convivem com determinadas doenças - nesta tese, destacadas por idosos com doença celíaca¹⁹.

A doença celíaca acomete em torno de 1% da população mundial, com variações entre os países, mas incluindo todas as faixas etárias (GREEN; LEBWOHL; GREYWOODE, 2015). Trata-se de uma desordem imunomediada sistêmica, desencadeada pelo glúten e

¹⁸ O cuidado é mencionado algumas vezes nesse ideário da promoção da saúde, sendo que, nesta tese, ele foi incluído na abordagem sobre a relação saúde-doença por se reconhecer que ele é constitutivo dos seres humanos, conforme descreve Boff (2005). Além disso, segundo Maffesoli (2016), o cuidado mostra a sinergia entre a razão e a emoção, caracterizando um princípio diretor da sociedade contemporânea.

¹⁹ Nesta tese os participantes do estudo foram designados pela expressão “idosos com doença celíaca” em detrimento de “idosos celíacos” porque ao ser reconhecida a completude e a complexidade dos seres humanos, a doença em questão pode ser percebida como integrante da vida quotidiana de alguns idosos, mas que não reflete toda a dimensão do seu ser. Designação similar foi atribuída na dissertação de Mestrado em Educação Física de Moraes (2017) - “crianças com Transtorno do Espectro Autista”, ao invés de “crianças autistas” - com base na argumentação de que por mais imersas que determinadas expressões estejam na cultura oral, elas podem acabar legitimando preconceitos e rotulações quando utilizadas indiscriminadamente.

prolaminas relacionadas, em pessoas geneticamente susceptíveis. Caracteriza-se pela presença de manifestações clínicas dependentes do glúten, antígeno leucocitário humano (HLA) - DQ2 e HLA - DQ8, anticorpos específicos, e enteropatia (HUSBY et al., 2012).

O glúten constitui-se em um complexo proteico encontrado no trigo e de prolaminas relacionadas: a hordeína encontrada na cevada e a secalina, no centeio (LUDVIGSSON et al., 2013). Por sua vez, a identificação do HLA - DQ2 em 90-95% dos casos e do HLA - DQ8 nos 5-10% dos casos restantes relaciona-se à predisposição genética para a doença (GHELLER-RIGONI; YALE; ABDULKARIM, 2004; GREEN, 2005; LUDVIGSSON et al., 2013; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). Mas, há, também, outros aspectos relacionados à etiologia da doença celíaca, como fatores imunológicos (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999) e ambientais (IVARSSON et al., 2003; SAPONE et al., 2012).

Os marcadores sanguíneos para a doença celíaca são os anticorpos antiendomísio e antitransglutaminase e, com menor especificidade, os antigliadina. Quando em níveis alterados, a pessoa precisa realizar biópsia intestinal, a qual confirmará a doença quando houver atrofia total ou parcial das vilosidades, hiperplasia das criptas, aumento na infiltração de linfócitos na mucosa, mostrando um quadro inflamatório (BRASIL, 2015; HUSBY et al., 2012; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Os sintomas podem surgir em qualquer fase da vida e mesmo variar ao longo dela (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012), diferenciando-se em quatro categorias de manifestações clínicas: 1) clássica, quando há má absorção intestinal, com presença de diarreia, perda de peso, entre outros; 2) não clássica, quando há sintomas como constipação e dor abdominal, mas não sinais de má absorção intestinal; 3) subclínica, quando os sintomas são exclusivamente extra intestinais (anemia, osteoporose, entre outros); 4) assintomática, quando não há os sintomas da doença (LUDVIGSSON et al., 2013).

O único tratamento disponível até o momento é a retirada do glúten por toda a vida (BRASIL, 2015; HUSBY et al., 2012; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). Embora possa parecer simples a mera exclusão de um ingrediente, múltiplos hábitos são modificados com este tipo de dieta (MOORE, 2014), trazendo diferentes implicações à vida quotidiana, especialmente restrições sociais (LORENZO, 2010; NASCIMENTO; FIATES; TEIXEIRA, 2017; SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005).

Estudos nacionais (ARAÚJO, 2008; LORENZO, 2010; LORENZO et al., 2011; NASCIMENTO et al., 2014; NASCIMENTO; FIATES; TEIXEIRA, 2017; ROCHA;

GANDOLFI; SANTOS, 2016; VIEIRA, 2017) e internacionais (LEE; NEWMAN, 2003; RODRÍGUEZ-ALMAGRO et al., 2016; SVERKER et al., 2007; SVERKER et al., 2009; SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005; ZARKADAS et al., 2006) apontam os “impactos sociais” da dieta sem glúten na vida de pessoas com doença celíaca, especialmente no sentido de dificuldades envolvendo as relações sociais fora de casa, na escola, no trabalho, no lazer, especificamente na participação em festas e reuniões familiares, eventos sociais diversos, atividades turísticas, entre outras possibilidades.

Isso se torna particularmente importante no contexto da população idosa, devido à sua probabilidade de mortalidade aumentada, notadamente em decorrência da idade avançada e do desenvolvimento de doenças associadas como complicações da doença celíaca²⁰, podendo haver muitos idosos com a doença sem que tenham sido, de fato, diagnosticados (VILPPULA et al., 2008). Além disso, esses impactos sociais se tornam relevantes pelo fato de os idosos caracterizarem um grupo populacional frequentemente identificado como vivendo em condições que envolvem abandono e negligência (BRITTO DA MOTTA, 2013); perda de familiares e solidão (PICCOLO, 2011); dificuldades de acesso aos serviços de saúde (BRITTO DA MOTTA, 2012; VILPPULA et al., 2008) e a determinados espaços e iniciativas voltados ao lazer (COUTINHO; ACOSTA, 2009; MELLO; VOTRE, 2013; SANTOS, 2015).

Ademais, essa situação torna-se ainda mais instigante quando se observa a pouca quantidade de estudos específicos sobre idosos com doença celíaca no Brasil (ALMEIDA, L., 2012; PEREIRA; CORRÊA; HALPERN, 2006) e no mundo (GASBARRINI et al., 2001; LOBO et al., 2004; VILPPULA et al., 2008)²¹. As poucas pesquisas existentes, entretanto, revelam que, embora não muito conhecidas, as tribos²² de idosos com doença celíaca não são raras; inclusive, alguns de seus integrantes participaram de estudos nacionais (KOTZE, 2009; NASCIMENTO, 2014; RIBEIRO et al., 2017; SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001) e internacionais (HANKEY; HOLMES, 1994; IVARSSON et al., 1999) sobre aspectos diversos acerca da doença.

²⁰ As complicações podem incluir cânceres diversos, jejunité ulcerativa, infertilidade não explicada, osteoporose, cardiopatias, diabetes *mellitus* tipo 1, cirrose, entre outras (BROUSSE; MEIJER, 2005; COSNES; NION-LARMURIER, 2013; CRANNEY et al., 2005; LUDVIGSSON et al., 2013; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

²¹ Conforme Vilppula et al. (2008), isso pode estar relacionado às dificuldades de acesso a essa população por parte de pesquisadores, além da mortalidade aumentada dessas pessoas.

²² A metáfora da tribo é utilizada por Maffesoli (2014) para se referir a pessoas que se agrupam a partir da partilha de gostos, interesses, desejos, em uma lógica de identificações, na qual o que importa é estar junto.

Se os estudos citados no início da página anterior indicam haver, de algum modo, impactos na vida de pessoas com doença celíaca em decorrência da restrição alimentar que lhes é imposta a partir do diagnóstico, incluindo-se, nesses casos, os idosos, torna-se importante considerar os diferentes aspectos envolvidos no cotidiano dessas pessoas. Nesse sentido, é que foram destacados nesta tese o lazer e a promoção da saúde, devido à sua pertinência ao âmbito de estudo e atuação da Educação Física, e também por terem sido mencionados nos referidos estudos (direta ou indiretamente) como impactados pela doença celíaca.

O cotidiano de que aqui se trata refere-se à “maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia-a-dia, através de suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando seu processo de viver, num movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital” (NITSCHKE, 2007, p. 24). Este ciclo apresenta uma determina cadência que caracteriza o modo de viver, influenciada tanto pelos desejos e necessidades do dia a dia, quanto pelo “dever ser”, denominado como ritmo de vida e do viver. Assim, a partir do cotidiano das pessoas é possível se aproximar das diferentes situações do (con)viver (NITSCHKE et al., 2017). As variadas situações sociais, os diversos modos de vida e as distintas experiências do viver diário são, por conseguinte, expressões de um vitalismo que caracteriza o cotidiano na pós-modernidade (MAFFESOLI, 2009).

É bebendo nessa fonte do vivido (MAFFESOLI, 2009), que o problema desta pesquisa foi expresso pela seguinte dúvida fundamental: **Como é o cotidiano de idosos com doença celíaca, considerando o lazer e a promoção da saúde?**

A **tese defendida** é a de que *o tratamento da doença celíaca implica mudanças em variados aspectos do viver diário de idosos, incluindo o lazer e a promoção da saúde. Por isso, a compreensão do cotidiano dessas pessoas, considerando suas histórias, possibilita um olhar ampliado e cuidadoso para com suas vidas, colaborando para o desenvolvimento de teorias e práticas em lazer e saúde mais próximas dos interesses e das necessidades desses idosos, assim como mais conectadas às particularidades do processo de envelhecimento que vivenciam. Desse modo, tais teorias e práticas tornam-se mais (a)efetivas.*

1.2 MOSTRANDO AS INTENÇÕES-INTUIÇÕES

A palavra “intenções” é sinônima de “objetivos” na língua portuguesa. Ambas podem significar o que se pretende fazer, alcançar, realizar (FERREIRA, 2010). A lógica da “objetividade” foi marcante na época moderna e tem sua importância na sociedade contemporânea, mas, por si só, não dá conta de compreender a complexidade da realidade que se apresenta, conforme expõe Maffesoli (1998).

Com base nesse autor, é preciso, então, considerar, também, uma sensibilidade intelectual, que saiba farejar aquilo que está nascendo, que aceite o múltiplo e o diverso, possibilitando uma “visão do interior”, que, ao mesmo tempo, compreenda (“prenda junto”) a globalidade. Tal sensibilidade, considera, portanto, as intuições; isto é, a expressão de um conhecimento orgânico que, ao unir opostos (intenção-intuição; razão-emoção), permite lançar outros olhares sobre as coisas. Olhares que não são livres de pressupostos, mas que reconhecem a intuição como integrante da própria base do ato de conhecimento (MAFFESOLI, 1998).

Foi pautando-me nessas considerações presentes no caminho de pensamento apresentado por Maffesoli (1998) acerca da sensibilidade teórica necessária à ciência na sociedade contemporânea, que optei por apresentar as intenções desta pesquisa sem desconsiderar sua relação com as intuições. Intenções com intuições, referidas nos demais momentos desta tese sempre na forma conectada “intenções-intuições”.

Em suma, intenções que surgiram de dúvidas fundamentais, levantadas a partir de teorias que se propuseram a apresentar e compreender práticas e realidades. Mas, também, intenções que surgiram a partir de intuições pessoais e profissionais, e que se mostraram interessadas em intuições outras: de outras pessoas, com suas próprias formas de pensar, sentir e viver aspectos diversos, efervescentes e banais, contidos em suas histórias e em seu cotidiano.

1.2.1 Intenção com intuição geral

Compreender o cotidiano de idosos com doença celíaca, considerando aspectos de suas histórias de vida envolvendo o lazer e a promoção da saúde.

1.2.2 Intenções com intuições específicas

Conhecer o cotidiano de idosos com doença celíaca.

Desvelar a história de vida de idosos com doença celíaca, antes e após o diagnóstico.

Identificar as potências e os limites para o tratamento da doença celíaca, que repercutem nas vivências no lazer e na promoção da saúde.

Revelar suas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado e sobre o lazer.

Apresentar suas vivências no lazer.

1.3 EXPONDO AS RAZÕES SENSÍVEIS

“A gente tem sempre a sensação de que precisa legitimar o nosso interesse, a importância do nosso objeto [...] Vamos ficando esquisitos e nem nos damos conta [...]” (FREITAS, 2002, p. 90).

As razões sensíveis para a realização desta pesquisa envolveram as **dimensões acadêmica, social e pessoal**; todas totalmente inter-relacionadas. Contudo, para tentar dar a devida ênfase para todas elas, abordei-as de forma subsequente, porém não separadamente. Inicialmente, conferi ênfase à abordagem frequentemente relegada a último plano em trabalhos acadêmico-científicos, mas que, em minha opinião, é a que impulsiona o ser humano, que vibra, que fervilha, e que sempre se faz presente. As **razões pessoais** para o desenvolvimento deste trabalho envolvem, pois: paixão, arrepios e vida.

Paixão: saber que seus olhos estão brilhando mais intensamente. Pensar corriqueiramente sobre o tema. Sentir-se pertencente! Os idosos sempre me inspiraram e fizeram a luz de meus olhos mais intensa de alguma forma desde a graduação em Educação Física no CEFID/UFSC, quando me apaixonei pelo trabalho com essas pessoas sendo voluntária em um projeto de extensão chamado “Pilates para a terceira idade” e bolsista de outro projeto que envolvia um grupo de atividades físicas para pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico, no qual a maioria dos participantes tinha mais de 60 anos de idade. Essa paixão assumiu a magnitude acadêmica ao passar pelo Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) sobre vivências no lazer e qualidade de vida de idosos e pelo Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Educação Física (PPGEF) da UFSC, quando, dedicando-me integralmente aos estudos, mergulhei no universo de homens idosos participantes de grupos de convivência de Florianópolis (SC). Atualmente, esse encantamento voltou a se imbricar

com a prática, no momento de atuação profissional como servidora efetiva da Prefeitura Municipal de São José (SC), desde 2016, no Centro de Atenção à Terceira Idade (CATI). A paixão por essa tribo de idosos assumiu maior amplitude ao pensar naquelas tribos em que estão os idosos com doença celíaca.

Arrepios: no sentido objetivo, de ver os pelinhos do corpo se levantarem; e, também, no sentido subjetivo, de envolver a alma, de sentir vontade de chorar e, ao mesmo tempo, de sorrir. Esses arrepios, literais e metafóricos, foram ocasionados em diversas conversas de orientação com a Prof^a. Dr^a. Alcyane Marinho, quem assumidamente me (des)orienta desde a graduação. Como diria Freitas (2002, p. 89) “todos os fazedores de tese são cúmplices e comadres quando o assunto é a tese, pois partilham do mesmo código e do mesmo delírio”. Mas, esse tipo de cumplicidade, que envolve arrepios, extrapola os limites de uma relação “tradicional” orientador(a)-orientando(a), para uma relação de “corpo e alma”.

Mais que entrar de “corpo e alma” nesta pesquisa, entretanto, eu queria algo mais: abarcar minha própria vida, afinal, antes mesmo de ingressar no doutorado minha orientadora tinha recomendado a leitura do texto *Viver a tese é preciso*, de Freitas (2002), o qual, como já expus, revisito periodicamente. Em um momento de minha vida, em 2017, que me aventurei em trabalhar como tutora de educação a distância de um curso de aperfeiçoamento que abordava a promoção da saúde, oferecido pelo Ministério da Saúde em parceria com a UFSC, o tema “promoção da saúde” surgiu como um feixe de luz para me ajudar a melhor compreender os diferentes aspectos relacionados à saúde. Em um forte movimento de sincronicidade, uma colega da tutoria recomendou-me uma disciplina sobre o primeiro assunto no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEN) da UFSC, a qual ampliou meus horizontes e me inspirou profundamente a refletir sobre a promoção da saúde de idosos, especialmente a partir das discussões realizadas nas rodas de conversa quinzenais e das leituras de alguns trabalhos de duas das professoras que conduziram a disciplina (Prof^a. Dr^a. Rosane Gonçalves Nitschke e Prof^a. Dr^a. Ivonete Teresinha Schülter Buss Heidemann).

Para além deste momento de vida em que trabalho e estudo se imbricaram, o fato de ter uma vida com doença celíaca, de integrar a tribo das pessoas com esse diagnóstico, motivou-me a pensar sobre como seria o cotidiano de pessoas com mais de 60 anos de idade que também fazem parte desta tribo. Isso porque, neste momento, desejo continuar integrando esta tribo nos anos futuros, e digo neste momento porque este sentimento de pertença nunca

poderá ser entendido de forma absoluta, mesmo que minha condição de pessoa com doença celíaca seja “eterna”; e, digo tribo, no sentido “Maffesoliano” do termo, ou seja, não simplesmente por uma lógica da identidade, de ter o diagnóstico de uma doença em comum, mas em uma lógica de identificação, de reconhecimento no outro e a partir do outro (MAFFESOLI, 2014).

Isso também, porque, e agora enfatizando as **razões acadêmicas** para a realização desta pesquisa, neste desejo por conhecer idosos com doença celíaca, a literatura científica pouco conseguiu me ajudar, especialmente considerando subjetividades e a valorização das vivências dos próprios idosos com esta doença. Os poucos estudos específicos com idosos, encontrados nas buscas realizadas na literatura nacional (ALMEIDA, L., 2012; PEREIRA; CORRÊA; HALPERN, 2006) e internacional (GASBARRINI et al., 2001; LOBO et al., 2004; VILPPULA et al., 2008), centraram-se mais sobre estimativas de prevalência da doença celíaca entre essa população e sobre aspectos mais amplos relacionados à qualidade de vida de idosos diagnosticados com essa doença, do que em suas próprias opiniões, crenças, histórias e vivências quotidianas.

Ademais, sem se restringir ao público idoso, Crucinsky (2017) salienta existir, na literatura científica nacional, indicativos de preocupações com o que as pessoas com doença celíaca podem comer e com os possíveis riscos do seguimento de uma dieta sem glúten por pessoas sem doença celíaca, mas afirma serem poucos os estudos sobre a trajetória de suspeita sobre a doença, chegada do diagnóstico e tratamento. Ao analisar a situação de pessoas com essa doença (e com outras desordens relacionadas ao glúten) no país, a autora aponta a invisibilidade das mesmas perante os serviços de saúde, destacando o necessário reconhecimento do assunto entre os profissionais desse campo.

Diante disso, é possível afirmar que a tese apresentada é original, avançando no conhecimento disponível até o momento, particularmente pelo entrelaçamento das temáticas analisadas - lazer e promoção da saúde - a partir do quotidiano de idosos com doença celíaca. Nesse sentido, esta tese pode colaborar com subsídios para a realização de outros trabalhos no campo da saúde e, especificamente, no interior da área da Educação Física, que se aproximem da subjetividade quotidiana de tribos de idosos, com as quais, cada vez mais, os profissionais desta área vêm trabalhando.

Nessas relações existem e existirão idosos com doença celíaca, os quais precisam ser (re)conhecidos pelos profissionais de Educação Física, especialmente em decorrência das ressonâncias sociais que o diagnóstico desta doença traz para a vida das pessoas, como a

diminuição e a fragilização dos vínculos e das relações sociais, e a limitação das vivências no lazer, em especial, na etapa mais avançada da vida (ARAÚJO, 2008; LORENZO, 2010; LORENZO et al., 2011; NASCIMENTO et al., 2014; NASCIMENTO; FIATES; TEIXEIRA, 2017; SVERKER et al., 2007; SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005). Considero que esta pesquisa pode fortalecer os compromissos da Educação Física com as diferentes faixas etárias da vida humana, aprendendo especificamente com idosos com doença celíaca acerca da importância de compreender os viveres e os vividos das pessoas com quem atuamos.

Ademais, embora desenvolvida sob a ótica predominante da Educação Física, esta tese pode contribuir com o fortalecimento dos estudos sobre o lazer e a promoção da saúde considerando uma abordagem interdisciplinar, tendo em vista que a pesquisa desenvolvida se pautou, também, em outras áreas do conhecimento, a exemplo da Filosofia, da Sociologia e da Enfermagem. Isso porque, assim como Maffesoli (2010b, p. 208), acredito que “[...] uma mesma situação ou um mesmo fenômeno reclama uma miríade de pontos de vista”.

Ao mergulhar nas profundezas do cotidiano das pessoas; isto é, nas suas maneiras de viver, de pensar, de agir, no seu imaginário, nas suas histórias, na sua multidimensionalidade e complexidade, elas nos ensinam sobre sua vida e, assim, temos a oportunidade de aprender (outras) maneiras de cuidar e de contribuir para a promoção de uma vida digna. Desse modo, sensibilizar os profissionais de Educação Física e os pesquisadores da área para compreenderem que esses aspectos (quotidiano, subjetividade, promoção da saúde, lazer...), na pós-modernidade, não podem mais ser considerados elementos frívolos, dada toda a sua importância para a vida de idosos, é, também, uma razão sensível para a realização desta pesquisa. Conforme Nitschke (1999, p. 211, *grifos da autora*)²³, a necessidade é de “um *além da técnica, transpirando emoções*”. A partir disso, esta pesquisa pode contribuir para que os profissionais da área da saúde, particularmente os da Educação Física, percebam a relevância existente na compreensão do cotidiano de idosos com doença celíaca, no qual o lazer e a promoção da saúde integram.

As compreensões nesta pesquisa, ainda que sejam localizadas, provisórias e incompletas, também enfatizam **dimensões sociais**, no sentido de contribuir com discussões e

²³ Embora a autora faça esta afirmação particularmente sobre a demanda dos profissionais da saúde para o trabalho com famílias no tempo presente, acredito que ela seja perfeitamente estendível a uma necessidade mais ampla para a atuação também na área específica da Educação Física.

práticas em saúde direcionadas a idosos com doença celíaca que estejam em maior sincronia com o tempo presente e com a realidade quotidiana dessas pessoas, especialmente a partir da apresentação de como esses idosos vivem nesta sociedade pós-moderna e como tiveram suas vidas mudadas em função do diagnóstico da doença. Essas contribuições reflexivas podem alcançar tanto os profissionais da área da saúde propriamente ditos, sendo possível vislumbrar práticas mais focadas em cada ser humano e em suas particularidades e subjetividades, quando as políticas públicas de forma mais ampla, considerando o dever do Estado em garantir os direitos sociais (que incluem o lazer e a saúde) aos cidadãos brasileiros, independentemente de suas particularidades.

Ademais, tais contribuições podem alcançar os próprios idosos com doença celíaca, estimulando-os a (re)conhecerem aspectos sobre sua própria vida, que antes talvez não tivessem a oportunidade de pensar, de falar sobre, de ser ouvido acerca deles. Isso pode trazer novos significados e experiências para o quotidiano dessas pessoas, ou mesmo legitimar os significados e as experiências existentes, sublinhando a importância de enaltecer a potência dos seres humanos, suas histórias de vida e suas vivências envolvendo o lazer e a promoção da saúde. Ainda, contribuindo para diminuir situações de exclusão e vulnerabilidade social, trazidas à tona nesta tese a partir do compartilhamento das vozes dos idosos com doença celíaca.

2 ALICERCES TEÓRICOS

“Não se envergonhe da sua extravagância, a capacidade de construir a sua saída pode ser estranha para os outros, mas você não precisa da permissão deles.” (FREITAS, 2002, p. 91).

Esta pesquisa foi fundamentada no referencial teórico-epistemo-metodológico²⁴ sobre a **sociologia compreensiva e do cotidiano de Maffesoli** (1998, 2001, 2004a, 2004b, 2005, 2009, 2010a, 2010b, 2012, 2014, 2016, 2019). O caminho de pensamento descrito por esse autor foi adotado, em detrimento de outros, em virtude da minha identificação, como pesquisadora e ser humano, com a forma otimista e sensível que Maffesoli percebe diferentes aspectos do mundo pós-moderno. Alguns títulos da obra deste autor já tinham sido lidos por mim durante a conclusão do curso de mestrado; porém, foi ao longo do doutorado que tive a oportunidade de me apropriar de seus múltiplos escritos, criando não só uma identificação, como percebendo suas potências para a compreensão do cotidiano de idosos com doença celíaca, especialmente no que se refere aos aspectos de suas histórias de vida envolvendo o lazer e a promoção da saúde.

As ideias de Maffesoli vêm sendo utilizadas para sustentar diferentes investigações realizadas nas áreas que compõem as Ciências da Saúde, como a tese de doutorado de Marinho (2006) e a de Pimentel (2006), na Educação Física; as teses de Nitschke (1999), Tholl (2015) e Silva (2017), na Enfermagem; o TCC em Tecnologia em Lazer e Qualidade de Vida, de Aguiar (2009); apenas para citar alguns exemplos. No presente estudo, foi possível estabelecer conexões entre a teoria, o método e os dados da pesquisa especificamente a partir de **algumas noções (ou metáforas)** presentes no pensamento “sensível” de Maffesoli, assim como a partir dos **pressupostos teóricos e da sensibilidade** descritos pelo autor. Assim, seu referencial formou a base para a realização desta pesquisa e defesa da tese apresentada.

Além disso, escritos de outros autores também foram adotados como “alicerces teóricos”, especialmente daqueles estudiosos reconhecidos pela abordagem de **alguns aspectos do cotidiano de idosos** relacionados às temáticas abordadas nesta pesquisa

²⁴ Este termo foi utilizado por Nitschke (1999) para indicar o referencial por ela adotado em sua tese de Doutorado em Filosofia da Enfermagem a fim de compreender o mundo imaginal de ser família saudável em tempos pós-modernos. Acreditando que este termo expressa justamente o vaivém entre teoria e método de pesquisa que se pode extrair da obra de Maffesoli para compreender diferentes aspectos da pós-modernidade é que ele também foi aqui adotado.

(**envelhecimento humano, lazer, promoção da saúde**) e da **doença celíaca** como um todo. Para a escolha desses alicerces foram realizadas buscas em livros, artigos e documentos diversos (leis, cartas, declarações, entre outros), nacionais e internacionais, acerca de cada um dos assuntos. Foram eleitos aqueles em que também foi percebida uma lógica de identificação pessoal e teórica, com vistas ao diálogo com os dados coletados.

Assim, a temática do **envelhecimento humano** foi compreendida sob o enfoque da antropologia e da sociologia, com base, principalmente, em autoras nacionais como Guita Grin Debert e Alda Britto da Motta. A primeira, graduada em Ciências Sociais e Dr^a. em Ciência Política, é professora do Departamento de Antropologia da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), dedicando-se ao estudo da antropologia urbana, particularmente no que se refere a assuntos como velhice, família, curso da vida, gênero e violência. A segunda, por sua vez, também é graduada em Ciências Sociais e tem Doutorado em Educação, além de ser professora da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Sua experiência é na área da sociologia, atuando principalmente com temas como gênero, gerações, envelhecimento, velhice e família.

O **lazer** foi abordado sem se recorrer a uma definição específica ou categoria fechada. Acreditando que este fenômeno social está em franco diálogo com o contexto e, por isso, atualmente entrelaça-se às múltiplas características do mundo pós-moderno, ele foi compreendido com base nas ideias relativistas, abstratas e ambíguas de autores que, de alguma forma, refletiram sobre o lazer contemporâneo, destacando-se o sociólogo francês Michel Maffesoli e a Dr^a. em Educação brasileira Heloisa Turini Bruhns. Professora aposentada da UNICAMP, com formação inicial em Educação Física, Bruhns se dedicou aos estudos do lazer e também do ecoturismo, da cultura e natureza e do meio ambiente. Maffesoli, por sua vez, trata de diferentes aspectos da vida contemporânea, tendo desenvolvido ideias e metáforas que permitem pensar variados fenômenos sociais nos dias de hoje, incluindo o lazer.

O tema da **promoção da saúde** foi compreendido a partir de uma perspectiva socioambiental, que considera, em síntese, a saúde como sendo associada a um bem-estar global e determinada por múltiplos fatores (inclusive, pelo lazer), e a necessidade de envolvimento e participação das pessoas na elaboração e implementação de políticas e ações voltadas à promoção da saúde, a partir de estratégias diversas. Esta perspectiva foi pautada na Carta de Ottawa, documento originado a partir da I Conferência Internacional de Promoção da

Saúde promovida pela OMS no Canadá, em 1986, sendo reforçada a partir de outras oito conferências sobre o assunto promovidas pela mesma organização até o ano de 2016.

Embora se acredite que esta perspectiva permita compreender a promoção da saúde no cenário pós-moderno, possibilitando relações diversas com outras temáticas, não foram desconsideradas as limitações nela existentes. Para isso, recorreu-se, principalmente, a estudiosos nacionais que abordam as potencialidades desta abordagem, mas que também discutem seus limites, destacando-se as ideias apresentadas pela Enfermeira e Dr^a. em Enfermagem Ivonete Teresinha Schülter Buss Heidemann e pelo Médico e Dr. em Saúde Coletiva Sérgio Resende Carvalho, professores, respectivamente, da UFSC e da UNICAMP.

Para a abordagem sobre a **doença celíaca** optou-se pela adoção de uma definição particular, considerando que as descrições sobre ela foram estabelecidas majoritariamente pela literatura médica, com vistas ao melhor diagnóstico e tratamento. Assim, foi adotada a definição apresentada pelo médico e professor dinamarquês Steffen Husby, em um texto escrito em 2012 com mais de 10 colaboradores, no qual foram atualizadas as diretrizes estabelecidas pela Sociedade Europeia de Gastroenterologia Pediátrica, Hepatologia e Nutrição para o diagnóstico e tratamento da doença celíaca. Outros aspectos relacionados à doença, como etiologia, epidemiologia, manifestações clínicas, implicações do tratamento à vida quotidiana e ocorrência da doença entre idosos foram abordados a partir de estudos nacionais e internacionais diversos, abrangendo autores das áreas do conhecimento componentes das Ciências da Saúde, principalmente da Medicina e da Nutrição.

Dentre os autores brasileiros, destacou-se como referência a Nutricionista e Dr^a. em Ciências dos Alimentos, Amanda Bagolin do Nascimento, atualmente Prof^a. do Departamento de Nutrição da UFSC, que vêm dedicando suas pesquisas à doença celíaca e às dietas restritivas. Considerada pioneira no Brasil, até onde se tem conhecimento, a investigar, a partir de sua tese de doutorado, desde a situação do mercado até o desenvolvimento de um produto sem glúten, incluindo as próprias pessoas com a doença na manifestação de suas opiniões e expectativas sobre esses produtos, os trabalhos da autora e outros por ela orientados ou citados embasaram reflexões acerca dos diferentes aspectos relacionados à vida das pessoas com doença celíaca, principalmente sobre os aspectos sociais.

O fato de os autores supracitados terem sido destacados como alicerces compreensivos para cada um dos temas em estudo não excluiu a possibilidade de diálogo com

outros pesquisadores. Assim, não foram desconsideradas pesquisas outras, que, igualmente, colaboraram para a compreensão sobre o cotidiano de idosos com doença celíaca.

2.1 SOCIOLOGIA COMPREENSIVA E DO QUOTIDIANO DE MICHEL MAFFESOLI

A sociologia compreensiva e do cotidiano é apresentada por Maffesoli (2010b) como um método “aberto” que permite uma abordagem indutiva, estruturalmente tolerante, fundamentalmente adogmática, essencialmente relativista. Busca nada mais que apresentar as coisas, preocupando-se mais com o “como” do que com o “por que”, mas sem a pretensão de invalidar este último. Sua exigência intelectual consiste em identificar o sentido simbólico. O fato de compreender:

[...] para além ou aquém de uma simples interpretação moral é principalmente entrar em ressonância. É estar propenso à escuta do que é. Em resumo, é encarar o *saber* como *sabor*: apreciar o mundo como ele é e os que o habitam por suas qualidades próprias. Compreender é ouvir, ou saber ouvir, o que não é obrigatoriamente audível pelos que são atingidos pela surdez teórica. (MAFFESOLI, 2016, p. 26).

Trata-se, portanto, de uma possibilidade compreensiva para o cotidiano pós-moderno que se quer, unicamente, como uma descrição daquilo que é. A partir da analogia, da correspondência e da metáfora, categorias poéticas instaladas no pensamento dessa alternativa compreensiva, é possível encontrar energia para uma atitude intelectual mais próxima da vida quotidiana (MAFFESOLI, 2010b).

O autor dessa proposta compreensiva, Michel Maffesoli, é sociólogo, nascido em Graissessac, na França, em 1944. Casado, pai de quatro filhas e avô de dois netos, é professor aposentado da Universidade de Paris-Sorbonne Descartes. Foi discípulo de Gilbert Durand e Julien Freund durante sua formação acadêmica, sendo que, desde o final da década de 1970, vem analisando as mudanças que levaram a sociedade moderna a ser sucedida pelo mundo atual, pós-moderno, fazendo isso sob um enfoque descritivo, não prescritivo, provocante e “radicalizador” (MAFFESOLI, 2017a, 2017b).

A recepção das obras de Maffesoli foi maior fora da França, em especial nos Estados Unidos, nos países da América Latina (incluindo o Brasil) e do Extremo Oriente. O pensamento do autor vem, portanto, sendo utilizado como um guia para diferentes pesquisas realizadas no Brasil (AGUIAR, 2009; MARINHO, 2006; NITSCHKE, 1999; PIMENTEL, 2006; SILVA, 2017; THOLL, 2015).

As noções (ou metáforas) e pressupostos teóricos e da sensibilidade apresentados por Maffesoli para o entendimento do cotidiano contemporâneo vem sendo entrelaçadas em todos os seus escritos, e não abordadas de forma fragmentada em um ou em outro livro (MAFFESOLI, 2017a, 2017b). Algumas das noções, entretanto, destacaram-se na compreensão dos dados desta pesquisa, sendo apresentadas a seguir sob uma perspectiva de síntese e de registro, reconhecendo-se a impossibilidade de aqui esgotá-las. Isso também significa que outras noções presentes no caminho de pensamento do autor, não expostas na sequência, poderão surgir no momento de compreensão e relativização dos dados, sendo contextualizadas em ocasião oportuna.

2.1.1 Algumas noções (ou metáforas)

A noção de **pós-modernidade** é apresentada pelo autor não em uma dimensão conceitual fechada e isolada, mas como uma totalidade de categorias e sensibilidades alternativas às que prevaleceram durante a modernidade; ou seja, uma sensibilidade específica que renasce e expressa o mundo contemporâneo (MAFFESOLI, 2009). Essa noção surge, assim, como uma necessidade de descrever o tempo presente, a sociedade atual, a qual, para o autor, apresenta características distintas daquelas que reinaram durante a modernidade, perturbando conjuntamente a organização política, econômica e social. Não se trata, todavia, de tentar descrever um novo tempo nunca antes visto ou de demarcar uma ruptura total com tempos anteriores; mas, de colocar em relevo um parêntese aberto, um ciclo; isto é, de enaltecer um momento histórico que vem processualmente ocorrendo há muito tempo (MAFFESOLI, 2016).

Isso porque o autor acredita que, no mundo atual, há uma forte característica de resgate do arcaico, daquilo que foi inscrito na tradição, em meio ao avanço tecnológico e à intensificação do presente (MAFFESOLI, 2016). Nesse sentido, se para melhor compreender a noção de pós-modernidade fosse necessário atribuir a ela uma definição (provisória), o autor acredita que essa definição poderia ser: “*A sinergia de fenômenos arcaicos com o desenvolvimento tecnológico*” (MAFFESOLI, 2004b, p. 21, *grifos do autor*).

Essa característica sinérgica do “arcaico” com o “juvenil” vai de encontro aos valores dominantes e universais da modernidade, os quais, embora tenham surgido em um

dado momento (século XVII-XIX) e em um dado lugar (Europa), foram tidos como aplicáveis indistintamente em todos os tempos e em todos os lugares. Com a crença em um futuro promissor e tendo por motivação uma suposta organização racional da sociedade, a modernidade descartou o velho, o clássico, o tradicional; ignorou as particularidades regionais, as especificidades locais, os costumes, os vários dialetos e os estilos de vida; e, até mesmo, aos poucos esvaziou as instâncias de gestão provinciais, em prol de um Estado nacional e de seus órgãos representativos. Seus pilares foram a ideologia do progresso, o trabalho, a política institucionalizada, a economia, a razão e o indivíduo. Isso provocou um deslocamento de uma “solidariedade orgânica²⁵”, mais próxima do cotidiano, para uma “solidariedade mecânica²⁶”, estruturada pela técnica e pelo individualismo, tornando o mundo estranho aos que viviam nele, permitindo uma situação de “desencantamento” (MAFFESOLI, 2004b, 2012).

Contudo, esse universalismo passou a dar indícios de sua saturação, abrindo espaço para o retorno da ambiguidade e da complexidade como elementos fundadores da natureza humana e de valores presentes nas sociedades pré-modernas, oportunizando um “reencantamento do mundo”. Embora reconheça não ser possível demarcar começos ou fins abruptos, o autor indica que a partir da década de 1950, outra composição dos diversos elementos que integram uma mesma entidade começou a ser formada, particularmente modificando o funcionamento das sociedades: de sua referência em um valor dominante, para a sua sustentação por valores diferentes e contraditórios (MAFFESOLI, 2004b, 2012).

Desse modo, para compreender as sociedades atuais, Maffesoli (2004b, 2009, 2010b, 2012) refere-se a um período de “retorno do mesmo”, embora de forma ligeiramente diferente daquilo que pensávamos ter ultrapassado. Esse retorno é expresso pela ressurgência de valores como o culto ao corpo e à imagem; a amizade, a comida, o esporte, o sexo; a importância atribuída à vida quotidiana; os mitos e os simbolismos, a moda, o sentimento de pertencimento, a volta do emocional; a valorização da aparência e de uma acentuação da proximidade com o ambiente e as relações sociais, como a intensa adesão à noção de território (o localismo), a importância atribuída à ecologia e à alimentação natural, o regionalismo, o

²⁵ A solidariedade orgânica funda-se na partilha de sentimentos, valores, ideias; ou seja, baseia-se em laços sociais afetivos (MAFFESOLI, 2009).

²⁶ A solidariedade mecânica é da ordem do que está instituído e, assim, não está fundada essencialmente na partilha de sentimentos afetivos (MAFFESOLI, 2009).

renascimento de famílias extensas, o hedonismo, o tribalismo, o nomadismo²⁷, o desenvolvimento festivo (musical, esportivo), dentre tantos outros valores que estão conjugados, em constante sintonia - no sentido de uma harmonia conflitual - com o desenvolvimento tecnológico contemporâneo - e que se tornam formas de agregações sociais.

Pode parecer paradoxal falar de um ressurgimento de caricaturas mais elementares da vida de todos os dias, em um momento em que uma cultura tecnológica tende a contaminar o cotidiano. Mas, é justamente quando um novo ciclo se inicia que os fenômenos paradoxais tendem a prevalecer. Dessa forma, a pós-modernidade não está isenta de tal tendência que vê, de uma maneira paroxística, fenômenos diferentes se convergindo; isto é, opostos entrando em sintonia (MAFFESOLI, 2016). É compreendendo ser neste contexto pós-moderno que os idosos com doença celíaca vivem e que foram encontrados neste percurso de pesquisa, que a noção de pós-modernidade, acompanhada de outras noções apresentadas por Maffesoli para caracterizá-la, fez-se presente horizontalmente neste trabalho.

Por falar em presente, sua valorização tal como ele é, a importância da vida corrente, das múltiplas situações da vida cotidiana que se esgotam no próprio ato, sem projeções para futuro nenhum, dão contornos à noção de **presenteísmo**. O presenteísmo envolve uma “ética do instante”, a qual impregna profundamente a vida da sociedade pós-moderna em todas as suas atividades comunicacionais ou instrumentais, enfatizando as boas oportunidades e as melhores maneiras de viver aqui e agora. Essa ética é pautada por uma sabedoria “progressista”, que busca a realização e a expansão da pessoa no instante presente, vivido com toda a sua intensidade (MAFFESOLI, 2004b, 2010b).

Assim, para o autor, na sociedade contemporânea, é o presente “vivo” que está aí, a antiga filosofia do *Kairós*²⁸, o momento oportuno que tende a prevalecer. O presente é, de algum modo, “a essência momentânea do ser” (MAFFESOLI, 2016, p. 215) e, por este motivo, na compreensão do cotidiano de idosos com doença celíaca essa essência presente foi valorizada, assim como a noção de imaginário.

Na pós-modernidade, as imagens assumiram significativa importância na constituição das pessoas e da sociedade. “Imagem publicitária, imagem televisiva, imagem

²⁷ Hedonismo, tribalismo e nomadismo são metáforas presentes na obra de Maffesoli que serão mais bem detalhadas neste subcapítulo.

²⁸ Na mitologia grega, *Kairós* é considerado o Deus do tempo oportuno.

virtual. Nada está imune a ela. ‘Imagem de marca’ intelectual, religiosa, política, industrial, etc., tudo e todos devem dar-se a ver, colocar-se como espetáculo” (MAFFESOLI, 2004b, p. 30). No reino das imagens, há, também, um imaginário coletivo, definido como a cultura dos sentimentos, apresentando a “lógica da emocionalidade” que permeia todos os grupos sociais.

Assim, a noção de **imaginário** apresentada pelo autor caracteriza uma força, uma eficácia própria das ideias que garante, em profundidade, a coesão social. Isso significa que há uma prevalência do simbólico e a existência de um “mundo imaginal”, do qual fazem parte os símbolos, os signos, as imagens, o próprio imaginário em si (MAFFESOLI, 2016). Exprimindo-se de maneira virtual, lúdica ou onírica, as imagens estão aí, presentes e pregnantas (MAFFESOLI, 2004b). Assim, o imaginário nada tem de rigoroso; não envolve meramente aquilo que vemos, mas, sim, aquilo que sentimos e que pensamos, e, desse modo, estrutura uma comunidade como tal (MAFFESOLI, 2010b).

Esta comunidade é sustentada, em suma, por um saber próprio, comum, ordinário, popular, ancestral, vivido. Ou seja, “[...] a experiência quotidiana repousa sobre o ‘empirismo organizador’ [...]” (MAFFESOLI, 2016, p. 60). É com base nesta premissa que o autor destaca a noção de **quotidiano**, expressa por uma “lógica” contraditória, conflituosa, fragmentada, polissêmica (MAFFESOLI, 2010b). Inclui “microatitudes”, criações minúsculas, situações pontuais, efêmeras, insignificâncias, banalidades; em suma, uma “cultura” do dia a dia que, a partir de “pequenos nada”, por sedimentação, criam um sistema significativo. As variadas situações sociais, os diversos modos de vida e as mais distintas experiências do viver diário são considerados expressões de um vitalismo poderoso que caracteriza o cotidiano na pós-modernidade. “Toda a vida cotidiana pode ser considerada uma obra de arte.” (MAFFESOLI, 2009, p. 12) e foi essa exuberância da vida de todos os dias que foi reconhecida entre os idosos com doença celíaca participantes desta pesquisa.

Tal noção de cotidiano é, em suma, reflexo da própria sabedoria popular que está enraizada no senso comum, envolvendo um “saber fazer”, um “saber dizer” e um “saber viver”. Essa “sabedoria sábia de saber incorporado”, presente nas discussões típicas de bares e botequins, nas “conversas jogadas fora” (MAFFESOLI, 2010b), sem esquecer as modalidades especificamente pós-modernas (fóruns, *blogs*, *twitter*), constituem verdadeiros campos magnéticos em torno dos quais e por meio dos quais se organiza a vida social (MAFFESOLI, 2016). Nesses contextos, a noção de centralidade subterrânea expressa a potência fundadora de todo o viver junto; o “lugar” onde os afetos e as emoções predominam (MAFFESOLI, 2016).

Centralidade subterrânea ou **potência social** é a noção que envolve, assim, o “resíduo”, o não dito, o costume - este no sentido de totalidade dos usos comuns que funda o estar junto e que permite a coletividade reconhecer-se pelo que é (MAFFESOLI, 2009, 2014). É um núcleo central e, ao mesmo tempo, “clandestino”, informal, onde determinadas “substâncias” que estão “por baixo” dos fenômenos sociológicos geram uma “força motriz”, uma potência que mesmo não confluindo para uma finalização, conserva uma especificidade própria dos fenômenos sociais (MAFFESOLI, 2010b). Como expressões das emoções coletivas, o interesse culinário, os pequenos movimentos festivos e o lazer, por exemplo, constituem uma verdadeira centralidade subterrânea (MAFFESOLI, 2009, 2010a). É justamente no sentido de compreender essas expressões no contexto cotidiano de idosos com doença celíaca que essa noção foi pertinente para o desenvolvimento deste trabalho.

A noção de potência social está, portanto, imbrincada na noção de centralidade subterrânea, opondo-se ao “poder” do econômico-político. É essa potência que assegura a perdurância da vida em sociedade. Surge como “força”, relacionando-se à ideia de comunidade, de grupo, de rede. Nessa perspectiva, para além das formas instituídas, que sempre existem e que, às vezes, são dominantes (MAFFESOLI, 2014), é possível dizer que, no centro de uma massa multiforme, existe uma multiplicidade de microgrupos que escapam às diversas predições ou injunções de identidade e de poder. Nem por isso a existência desses grupos é menos flagrante (MAFFESOLI, 2010b). Eles compartilham valores que se chocam, atraem-se e se repelem, tendo contornos mal definidos (MAFFESOLI, 2009).

A massa, ou o povo, por exemplo, não se apoia em uma lógica da identidade ou no individualismo, mas em uma lógica de identificações múltiplas, na qual é valorizado o papel que cada pessoa (*persona*) representa dentro de um grupo, de uma tribo, sendo os sentimentos e o desejo de estar junto o que faz “a liga” desses agrupamentos. A ideia de *persona* é reconhecida como uma máscara que cada um veste para integrar uma variedade de cenas e situações que só têm valor pelo o que representam em seu conjunto. Desse modo, ela pode ser mutável, permitindo a pessoa integrar mais de uma tribo, bem como ingressar ou sair dela quando desejar. Assim, a metáfora da tribo permite dar conta do processo de desindividualização e da saturação da função que lhe é inerente, cada vez mais evidentes no cenário pós-moderno (MAFFESOLI, 2014).

É dessa maneira que Maffesoli (2014) apresenta a noção de **tribalismo**, que, mais que político, econômico ou social, é um fenômeno cultural, característico da sociedade contemporânea. A pessoa é reconhecida pelo o que representa em um conjunto (MAFFESOLI, 2014). O “movimento tribal” produz, assim, uma ética, um *ethos* que vem “de baixo”. Trata-se de uma ética no sentido “forte” do termo, significando uma moral sem qualquer obrigação que não seja a de fazer parte de um grupo para compartilhar interesses, valores, gostos, *hobbys*, sentimentos, a partir do reconhecimento próprio no outro; ou seja, a partir do outro. Nesse contexto, ética e estética estão juntas, significando compreender a importância do imaterial no material. A estética, na acepção ampla do termo, engloba a sensibilidade, a sensação, o sentimento, a atração, o simbolismo, tratando-se, assim, de uma faculdade de vivenciar ou sentir em comum, vibrar em conjunto. Assim, há, no tribalismo presente na pós-modernidade, uma “ética da estética”; isto é, existe no mundo de hoje um paradigma estético que caracteriza as relações sociais (MAFFESOLI, 2009).

Esse tribalismo que se assenta na necessidade de solidariedade e proteção que caracteriza os grupos sociais é encontrado em infinitas possibilidades: tribos religiosas, sexuais, culturais, consumidoras, esportivas, musicais, humanitárias, etc. Apesar da diversidade, a estrutura desses grupos é idêntica: ambiente afetoso, compartilhamento de sentimentos, ajuda mútua (MAFFESOLI, 2004b). Com a proposta de estudar tribos de idosos, tribos de pessoas com doença celíaca neste mundo pós-moderno, tornou-se inevitável reconhecer a pertinência da noção de tribalismo para o desenvolvimento desta pesquisa.

Se o tribalismo está pautado em identificações e partilhas de gostos, sentimentos, interesses e prazeres, ele também está associado à noção de **hedonismo**, de prazer do momento, a qual não é um aspecto isolado, pois está inserido no conjunto de transformações do tempo presente. Para Maffesoli (2010a), há no cotidiano contemporâneo um poderoso e irreprimível hedonismo que subentende e sustenta a vida em sociedade. Uma busca pelo prazer que se esgota no próprio ato, a partir da sucessão de instantes intensos.

Se em certas épocas esse hedonismo foi marginalizado em detrimento de um projeto longínquo delimitado por uma lógica político-econômica, ou determinado em função de uma visão moral, em épocas como a de hoje, ao contrário, ele ocupa papel central, tornando as relações sociais, as da vida corrente, das instituições, do trabalho, do lazer, animadas por e a partir do que é intrínseco, vivido no momento presente, de modo orgânico. “Em suma, o laço social torna-se emocional” (MAFFESOLI, 2010a, p. 11) e é por tudo isso que essa noção foi

pertinente para a compreensão do cotidiano de idosos com doença celíaca, especialmente no que se refere às diferentes relações sociais da vida corrente e do lazer.

As noções apresentadas até aqui sobre esse cenário pós-moderno são, portanto, precedidas por uma comunidade emocional e fundamentadas pela noção de potência social, assim como pela noção de **socialidade**. A correspondência profunda que existe no âmago da cultura e da natureza, a solidariedade de base, a harmonia conflitual são abordadas pelo autor para se referir à socialidade. Trata-se de constatar que a experiência individual e a coletiva são sempre ambivalentes, consistindo em um misto de intensidade e banalidade, efervescência e tédio, aventura e monotonia, felicidade e tristeza (MAFFESOLI, 2010b).

Ao colocar em jogo a inteireza do ser, sua parte de sombra que se avizinha da benevolência, a socialidade é, para Maffesoli (2016) diferentemente mais complexa que a “sociabilidade”. No entendimento do autor, esta seria uma maneira civilizada, domesticada, de viver a relação com outro, projetada no futuro e expressão do contrato social de essência racional (cada um tem sua própria lei). A socialidade, de outro modo, é vivida no presente, tendo dominante emocional (a lei é afetada pelo outro) (MAFFESOLI, 2016).

“À socialidade correspondem a solidariedade orgânica, a dimensão simbólica (comunicação), o *não* lógico, a preocupação com o presente.” (MAFFESOLI, 2009, p. 100, *grifos do autor*). Se, na modernidade, foi possível constatar um social mecânico, racional, estipulado por uma ideologia dominante, uma identidade e um endereço fixo, uma classe, uma profissão, um sexo; na pós-modernidade, observa-se uma socialidade muito mais confusa, mutante, heterogênea, em que o sincretismo ideológico, a mobilidade profissional e a indiferenciação sexual delimitam o espírito da época e a identificação com um grupo, os sentimentos e os afetos (MAFFESOLI, 2004b).

A paixão e sua gesta são, assim, os suportes essenciais da socialidade, sendo esta, portanto, inseparável da noção de tribalismo, de potência social, de cotidiano pós-moderno, de presenteísmo, de hedonismo. “O sensível” é indispensável para compreender este objeto movente e desordenado que é a socialidade (MAFFESOLI, 2010b), sendo, dessa forma, também considerado indispensável para a compreensão proposta nesta pesquisa a partir das metáforas a ele relacionadas.

Nesse contexto, o autor se dispõe a pensar em possibilidades para compreender a vida social pós-moderna como uma mistura inextricável do inteligível com o sensível. Para

Maffesoli (2010b, p. 19) afeto e razão “se conjugam, mesclam-se e se confundem. Uma razão que emerge da vida, a qual, por seu turno, não pode subsistir sem a razão.”. Assim, a noção de **razão sensível** é expressa por Maffesoli (1998, 2016) com vistas a superar, com serenidade e desenvoltura, a concepção da verdade como certeza, da razão como soberana, da verdade universal prevalecente do saber estabelecido pelo “império da ciência” e nas diversas instituições em que somente o quantificável tem relevância. Assim, para a leitura da realidade contemporânea, essa noção incorpora aspectos anteriormente esquecidos pelo racionalismo dominante dos tempos modernos; aspectos “não racionais”, tais como: os sentimentos, os afetos, as emoções, as paixões, as intuições, o lúdico, dentre outros. Trata-se de uma “razão enriquecida” pelo aporte do sensível, e não apenas de “emoção” em detrimento de “razão”.

Dessa maneira, esse pensamento não vem para descrever “o outro lado do mundo”, inverter o império da razão para o império da emoção, pois a unidimensionalidade do pensamento é incapaz de compreender a polidimensionalidade das vivências quotidianas (MAFFESOLI, 2004b). Em seu sentido forte, a razão sensível busca ser integrativa (razão e emoção), assim como integrada e valorizada na compreensão do mundo pós-moderno. Significa, primordialmente, saber colocar em prática a paixão visando pensar o *pathos* do estar aí/ser aí. *Pathos*, essa palavra grega que significa, ao mesmo tempo, paixão/sentimento/ligação afetiva e excesso/catástrofe/sofrimento/passagem, cristaliza todo “esse sensível”, para o melhor e para o pior (MAFFESOLI, 1998, 2016).

E o por falar em pior, Maffesoli (2004a) não deixa de reconhecê-lo ao tratar da inteireza humana. A pessoal plural, que vive intensamente o presente, em suas múltiplas manifestações do dia a dia, que se integra a uma ou a outra tribo por uma busca pelo prazer e pelo compartilhamento de sentimentos, é antagônica, contraditória, e tende a integrar o “mal” como um elemento dentre todos os seus outros. A ligação orgânica entre o bem e o mal, entre o trágico da existência e a alegria de viver, é outra tendência de fundo para a pós-modernidade, conforme explica o autor. Em suas diversas modulações (agressividade, rebelião, violência, sofrimento, disfunção, pecado, conflito), o “mal” volta a se manifestar na sociedade contemporânea. A recusa do “mal” como aspecto inerente à condição humana elimina o reconhecimento do trágico da existência.

Este **trágico** pode ser observado nos rompimentos diversos, nos desamores, nas doenças, nos acidentes, enfim, em múltiplas situações quotidianas que traduzem a presença de um “mal incontornável”, que, em síntese, refere-se essencialmente à força da alteridade, ao fato de que os contrários sempre existirão e, por isso, precisam ser relativizados, não

estigmatizados ou marginalizados. Esta “parte de sombra”, entretanto, anima nossos desejos, nossos sentimentos, nossos medos, nossos afetos (MAFFESOLI, 2004a).

A tragédia está, portanto, em saber que a vida sempre estará incompleta e sempre estará em movimento, sendo, assim, necessário aproveitar ao máximo o tempo presente, tendo em vista que nem o progresso nem o desenvolvimento econômico garantiram ou orientaram o crescimento (MAFFESOLI, 2004a). É considerando que essa noção sobre a dimensão trágica da sociedade parte do princípio da contradição como sua expressão privilegiada, que caracteriza o que é vivo e, portanto, quem se sente saudável e também quem se sente doente, é que ela foi levada em conta para a compreensão do cotidiano de idosos com doença celíaca.

A oscilação entre o bem e o mal, o claro e o escuro, o céu e a terra, acentuam a dinâmica própria da tragicidade e ao mesmo tempo se associam a uma “orgiástica difusa” (MAFFESOLI, 2004a). O **orgiasmo** é expresso por Maffesoli (2005) como uma força que impulsiona as pessoas a viverem, apesar de tudo. Uma força que permite, em suma, afrontar a morte em suas diversas modulações, seja a partir do dispêndio de energia nos encontros festivos, nos esportes radicais e em “transgressões” diversas; seja a partir da meditação, da contemplação do mundo, da prática de atividades culturais.

Trata-se, então, de um tipo de pulsão errante, uma efervescência assídua, movida por solidariedades, gozos, prazeres - a libido do sentir, que possibilita a perdurância da vida em sociedade. Desta forma, essa noção está intimamente relacionada aos afetos, às paixões, aos sentimentos, às resistências, às agitações, às superações, com forte componente do coletivismo (MAFFESOLI, 2005). Abstendo-se de padrões moralistas, essa noção sobre o orgiasmo social permite a reflexão acerca de diferentes vivências ou efervescências quotidianas, particularmente daquelas ocorridas no lazer, tendo sido, por isso, considerada pertinente para esta pesquisa.

Ademais, no contexto dessas diferentes vivências e efervescências é necessário reconhecer, também, o retorno do **nomadismo**. Essa noção é apresentada por Maffesoli (2001) como uma constante antropológica, que embora bastante combatida durante a modernidade, faz parte do desejo humano de errância.

Ao mesmo tempo em que as pessoas sentem necessidade de estarem situadas em um lugar e desejam um ambiente familiar que lhes transmitam segurança, existe a vontade de busca por algo além, por um “não lugar”, que proporcione sensações de liberdade e de

desligamento. Nessa dinâmica contraditória de “pausas” e de “deslocamentos”, o nomadismo (individual ou social) pode se concretizar por meio de: busca por empregos apenas esporádicos; peregrinações; consumo da cultura de outros países a partir de viagens; da navegação na internet, entre outras possibilidades (MAFFESOLI, 2001).

Trata-se, em suma, de vivências em que o que importa é colocar o corpo em trânsito, mobilizando os diferentes papéis que a *persona* pode assumir a fim de atender aos seus múltiplos desejos, transcendendo finalidades produtivas (MAFFESOLI, 2001). Assim como a noção de orgasmo, o nomadismo pós-moderno contribui para a manifestação de uma série de lazes, tendo se mostrado, portanto, uma possibilidade fértil para a compreensão do lazer no contexto dos idosos participantes deste estudo.

2.1.2 Pressupostos teóricos e da sensibilidade

Maffesoli (2010b) descreve cinco pressupostos teóricos e da sensibilidade para abordar a sociologia compreensiva em seu livro intitulado “O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva”. Em outras obras do autor é possível observar a abordagem desses pressupostos de forma horizontal em seus escritos para tratar de diferentes temas do cotidiano pós-moderno, permitindo reflexões sobre a saúde, sobre o lazer, sobre a vida em sua polissemia de valores.

Por esse motivo, esses pressupostos, assim como as noções (ou metáforas) anteriormente expostas, serviram ao mesmo tempo, de fundo e de relevo ao desenvolvimento desta pesquisa. O modo como esses pressupostos se fizeram presentes no contexto deste estudo, entretanto, é detalhado no capítulo 3, juntamente aos itinerários metodológicos, por sua maior pertinência à sustentação da abordagem de pesquisa utilizada e à orientação sobre as ações desenvolvidas na coleta e análise dos dados. Assim, este subcapítulo tem o intuito de, resumidamente, apresentar o conteúdo teórico sobre os cinco pressupostos.

Para que se possa compreender com maior profundidade um fenômeno qualquer no mundo atual, Maffesoli (2010b) descreve a **crítica ao dualismo esquemático** como primeiro pressuposto da sociologia compreensiva. Trata-se da necessária consideração da razão (crítica, mecânica, objetividade) e da emoção (sentimento, orgânico, imaginação) não como polos totalmente opostos que não podem dialogar; mas, sim, como aspectos que, se dosados sutilmente, e também com rigor e discernimento, contemplam de modo mais abrangente os

diferentes constitutivos da natureza humana, podendo se organizar em uma relação de complementariedade, ainda que conflituosa (MAFFESOLI, 2010b).

Torna-se indispensável, assim, integrar a maior variedade possível de parâmetros nas análises da sociedade, ainda que à primeira vista alguns se configurem como “inúteis” ou “supérfluos”, pois é justamente quando nada é importante é que tudo tem importância. O pressuposto da crítica ao dualismo esquemático trata, em suma, da reivindicação por uma “sociologia romântica”, no sentido mais amplo do termo. Ou seja, do enriquecimento da razão pelos sentidos (MAFFESOLI, 2010b).

A **forma**, como segundo pressuposto, é apresentada pelo autor na qualidade de um recurso metodológico necessário à aproximação de uma socialidade cada vez mais estruturada pela imagem. Considera a busca por percursos metodológicos que possibilitem enfatizar a variedade de fenômenos sociais, com todos os seus antagonismos e contradições, pautando-se na ideia de que a forma é formante, porém, de nenhum modo, formal. Ela possibilita descrever, de dentro, os contornos, os limites e as necessidades das situações constitutivas da vida quotidiana por meio da apreensão da imagem e da consideração do imaginário (MAFFESOLI, 2010b).

A “forma” é, em síntese, um processo rigoroso de descrição “livre” da aparência das coisas, sem o intuito de suspeitar ou criticar aquilo que está sendo observado pelo pesquisador. Uma metodologia de pesquisa que considere o “pressuposto formista”, portanto, possibilita a atenção ao particular, sem negligenciar características essenciais, evidenciando características da vida social sem deformá-la em demasia; ou seja, respeitando a banalidade da existência das representações populares e das minúsculas criações que pontuam a vida de todos os dias (MAFFESOLI, 2010b).

Uma **sensibilidade relativista** é preconizada por Maffesoli (2010b) como terceiro pressuposto, o qual considera que, neste mundo tão diverso e complexo, a verdade será sempre momentânea; isto é, aproximativa e tributária da situação em função de determinada época. O relativismo não é proposto pelo autor como renúncia ao espírito crítico, mas, sim, como possibilidade de relativizar, uns em referência aos outros, valores em presença, e, simultaneamente, correlacioná-los. Assim, a sensibilidade relativista reconhece que a contradição é constitutiva do ser e que, por tal fato, é inexcedível.

Ao considerar que “a heterogeneidade mundana nos interdita acesso ao saber absoluto” (MAFFESOLI, 2010b, p. 62), esse pressuposto enaltece a necessidade de flexibilidade e suavidade das “noções” em detrimento da rigidez da “lógica dos conceitos” redutora e totalitária, que os entendem como verdades únicas. A preferência pelo uso das noções satisfaz o desejo pelo conhecimento sem deixar de perceber a heterogeneidade de um mesmo fenômeno. Em suma, o pressuposto em questão destaca a premência de uma visão “estereoscópica” que possibilite assinalar diversos ângulos de um mesmo fenômeno, o que parece próximo do contraditório operante na socialidade (MAFFESOLI, 2010b).

A sensibilidade relativista se aproxima do quarto pressuposto - uma **pesquisa estilística**, o qual trata de um projeto mais intuitivo, um “estetismo” que se atenta às coisas simples e pequenas do cotidiano, feito de gestos, palavras, teatralidade. É para se dar alguma conta desse “estilo do cotidiano” que o “estetismo” é reivindicado e está diretamente correlacionado a uma reflexão “formista”. A pesquisa estilística é uma maneira de expressão, uma possibilidade de compreender a polissemia de sons, situações e gestos que constituem a trama social (MAFFESOLI, 2010b); ou seja, o que faz sentido no insignificante, constituindo o cimento necessário do viver junto (MAFFESOLI, 2016).

A pesquisa estilística inclui uma forma de escrita polifônica que, ao mesmo tempo, reflita sobre si mesma. Advoga por uma maneira de expor a realidade que venha a interessar, mais aberta, reflexiva e participativa, mas sem perder de vista o rigor científico. A metáfora e a analogia são, nesse contexto, consideradas elementos centrais da pesquisa estilística. Esse pressuposto é, afinal, um “saber dizer”, que de modo algum é sinônimo de “tudo dizer” (MAFFESOLI, 2010b).

Para efetivar este “saber dizer” é preciso um **pensamento libertário**, quinto pressuposto da sociologia compreensiva. Apoia-se na noção de “tipicalidade”; ou seja, ao considerar que também somos parte integrante (e interessada) daquilo que falamos, o pesquisador pode ser ator e participante de certas metodologias de pesquisa, especialmente naquelas em que são importantes a compreensão e o exercício de se colocar no lugar do outro (MAFFESOLI, 2010b).

O pressuposto de um pensamento libertário implica, assim, o reconhecimento de que determinadas pesquisas demandam alguma parcialidade, havendo interação entre observador e participante do estudo (MAFFESOLI, 2010b). Tal reconhecimento aproxima-se daquilo que Minayo (2008) descreve sobre ser pesquisador(a), particularmente no âmbito das pesquisas qualitativas no campo das Ciências da Saúde; isto é: estar integrado ao mundo.

2.2 ALGUNS ASPECTOS DO QUOTIDIANO DE IDOSOS

2.2.1 Ser idoso em tempos pós-modernos

O mundo contemporâneo está sempre em movimento e transformação. Por nele viverem, as pessoas podem também ser consideradas seres em constante mudança e geração de vida (DEBORTOLI, 2012). Algumas dessas mudanças podem ser observadas privilegiadamente a partir das relações sociais, as quais se diversificaram ainda mais no século XXI, mediante o grande número de pessoas que passaram a ter um número aumentado de anos em sua vida e às relações e conteúdos afetivos (entre solidariedades e conflitos) envolvidos nesse processo (BRITTO DA MOTTA, 2012).

Frente a esse cenário, de acordo com Debortoli (2012), o envelhecimento pode ser entendido como um processo natural dos seres humanos, inevitável e inerente à sua condição de existência, marcado pelo aspecto da transformação das coisas, do mundo, das pessoas, de nós mesmos; ou seja, ocorrendo em relação a tudo e com todos (crianças-jovens-velhos), em um percurso de partilha da vida. Conforme complementa Britto da Motta (2010a), em cada momento histórico há a presença simultânea de várias gerações; isto é, de coletivos de pessoas que vivem em uma época determinada, têm aproximadamente a mesma idade e compartilham alguma possibilidade de vivência, ou, têm potencialidade para isso. O mesmo contexto social, entretanto, não afeta igualmente todas as pessoas identificadas como sendo de uma mesma geração, inclusive, no grupo geracional dos idosos.

Nessa direção, é possível apontar que o processo de envelhecimento é atravessado por um imaginário diverso, contendo imagens hora mais belas, hora mais restritivas sobre o que é ser idoso nesse contexto contemporâneo. Essas imagens associam-se a diferentes termos que tentam nomear essa determinada temporalidade da vida. Os próprios termos “idoso” e “envelhecimento” constituem-se em exemplos, assim como as expressões “velho”, “terceira idade”, “velhice” e “melhor idade” (DEBORTOLI, 2012).

Segundo Debert (2011), atualmente é comum a preferência pela utilização do termo “idoso” em detrimento do uso do termo “velho”, haja vista as conotações negativas que este último carrega. Debortoli (2012) explica que a expressão “ser velho”/“ficar velho” adquiriu características pejorativas decorrentes das expectativas e dos valores da sociedade moderna

ocidental, entrelaçando-se ao signo do descartável, do obsoleto, do improdutivo; isto é, daquele ou daquilo que não tem mais utilidade e, que, em última instância, não tem mais vida. Apesar disso, o autor ressalta que ser velho é uma condição humana, integrando a completude da existência.

Diante disso, o termo “idoso” surgiu como uma alternativa menos pejorativa para se referir ao ser humano envelhecido, especialmente a partir da sua adoção em documentos oficiais (como no caso da Constituição Federal e do Estatuto do Idoso, no Brasil) e do desenvolvimento de políticas públicas destinadas a essas pessoas (MAZO; LOPES; BENEDETTI, 2009), por exemplo, a PNSPI (BRASIL, 2006b). No Estatuto do Idoso a pessoa é definida como idosa quanto tem 60 anos ou mais de idade (BRASIL, 2003b), havendo, assim, a prioridade do caráter cronológico para o entendimento do que é ser idoso nesse contexto documental.

Embora a delimitação da vida pela idade cronológica possa ser considerada um mecanismo importante para a organização social, pois determina diferentes aspectos do viver em sociedade, envolvendo direitos e deveres, relações de poder, etc. (como o ingresso na escola, a maioridade civil, a entrada e a saída do mercado de trabalho, entre outros) (DEBERT, 2010, 2011), em tempos pós-modernos, tão complexos e plurais, torna-se insuficiente tentar compreender qualquer etapa da vida sob a ótica de um único aspecto (DEBERT, 2010; DEBORTOLI, 2012). Além disso, a idade costuma pouco importa em diferentes fatos quotidianos (DEBERT, 2010). A etapa mais avançada do processo de viver humano é, indubitavelmente, envolvida por fatores cronológicos e biológicos; mas, também, por aspectos históricos, sociais, culturais, econômicos, políticos (DEBERT, 2011).

Por esses motivos, o termo “idoso” foi adotado nesta tese para se referir aos participantes da pesquisa, assumindo-o como um ponto de partida para delimitar a seleção de pessoas com 60 anos ou mais de idade. Contudo, ao considerar que o idoso não é somente um tipo de participante, mas que integra um grupo populacional, sobre o qual incide uma série de discursos e práticas em lazer e promoção da saúde, o “ser idoso” em tempos pós-modernos foi abordado transversalmente nesta tese com base em uma noção relativizada, conforme cada contexto e trajetória de vida.

Essa noção envolveu, principalmente, aquilo que Debert (2011) e Debortoli (2012) descreveram sobre o assunto de modo geral; a saber: ser idoso não é o oposto de ser jovem ou de ser criança por se ter uma idade determinada; mas é, sim, ser alguém que está vivo, passando por uma condição que é totalmente humana (o processo de envelhecimento). Nesse

processo há uma variedade de **representações, contradições, relações e condições sociais, potencialidades e limitações**.

No que concerne às **representações**, Debert (2011) salienta que a tendência contemporânea envolve a substituição dos estereótipos associados ao envelhecimento humano - que o caracterizam como um processo de perdas e de dependências diversas - pelas ideias que o relacionam a momentos propícios para novas conquistas, orientadas pela busca por prazer. Nesse contexto, conforme explica a autora e como também descreve Debortoli (2012), o termo “velhice”, destinado a caracterizar as fases mais avançadas da vida, cedeu espaço para a invenção do termo “terceira idade” na década de 1970. Este é repleto de conotações positivas, marcando um conjunto especializado de práticas, instituições e agentes para atendimento das necessidades dos idosos, estando ligado a relações de consumo, valendo-se de um suposto tempo disponível para “melhor” viver, dispor de “melhor” saúde, ter um rendimento garantido com a aposentadoria, aproveitar o lazer e satisfazer desejos diversos - daí a ideia de “melhor idade”.

Nesse sentido, conforme Debert (2010), as imagens contemporâneas sobre o envelhecimento no contexto brasileiro ofereceram um quadro mais positivo sobre esse processo. Além disso, possibilitaram a abertura de espaços para a vivência coletiva de experiências de envelhecimento.

Por outro lado, no âmbito das **contradições**, é possível destacar, segundo Debortoli (2012), que a imagem positiva sobre a velhice não se revelou como condição universal, tão pouco expressão da maioria, tornando-se mais um objetivo a ser alcançado, mas que poucas vezes é efetivado. Além disso, o autor descreve que a imagem predominantemente veiculada nos discursos midiáticos é a de que não queremos envelhecer, fazendo todo o possível para nos mantermos jovens, como se a juventude fosse sempre sinônimo de saúde, beleza e qualidade de vida. Paradoxalmente, há contextos como o de determinados países orientais, comunidades andinas e povos indígenas, em que as pessoas desejam envelhecer, pois o velho/idoso é valorizado e respeitado como alguém de sabedoria, capaz de tornar possível a ligação entre os tempos; como alguém em forte conexão com o sagrado, com a tradição e com a possibilidade de produção da vida coletiva.

Diante disso, ainda que se saiba que são várias as imagens acerca do envelhecimento no mundo atual, sabe-se também que a vida não é uma questão de escolher entre quais signos

precisam ser, ou não, compartilhados para garantir formas dignas de existência social. As pessoas experimentam seus processos de envelhecimento de modos diferentes e contraditórios: enquanto umas querem sair de casa, relacionarem-se, conhecer pessoas e lugares, sentirem-se saudáveis e joviais; outras querem ficar em paz, em silêncio, não participar de grupos ou associações (DEBORTOLI, 2012).

Assim, embora envelhecer possa ser visto como um processo “comum” a todos os seres humanos, grupos sociais distintos vivem e se adaptam a ele de modos variados (HENNING; DEBERT, 2015). Diferenças de classe social, de etnicidade e de gênero propiciam características distintas ao envelhecimento em uma mesma sociedade, havendo autores que tentam explicar essas distinções sob múltiplos enfoques, conforme salienta Debert (2013).

No que se refere ao aspecto do gênero, essa autora explica existirem argumentos indicando que o processo de envelhecer das mulheres seria mais “suave” em comparação ao dos homens, por muitas vezes elas não experimentarem uma ruptura em relação ao trabalho, por supostamente manterem vínculos mais intensos com os filhos, dentre outros fatores. Por outro lado, também há visões que situam uma passagem prematura das mulheres à velhice, associada a perdas, à viuvez, dentre outras questões. Diante disso, ressalta que a contribuição mais importante da visão antropológica sobre o envelhecimento parece estar em mostrar que o avanço da idade pode ser vivido e compreendido de variadas formas (DEBERT, 2013).

Isso significa que, mesmo sendo todas contemporâneas, as gerações de idosos do século XXI não têm as mesmas trajetórias de vida e experiências de envelhecimento, havendo diferentes **relações e condições sociais** que contextualizam o ser idoso em tempos pós-modernos. Há, por exemplo, idosos que vivenciam o processo de envelhecer concomitantemente à saída do mercado de trabalho, enquanto outros prolongam o tempo da atividade laboral que vinham exercendo ou procuram por novas atividades, quer seja para continuarem ativos porque o ambiente social demanda ou propicia isso, quer seja porque os rendimentos oriundos de aposentadorias e pensões são insuficientes para o orçamento doméstico (BRITTO DA MOTTA, 2012).

Existem, também, idosos que experimentam situações de violências diversas durante seu processo de envelhecer, tais como: negligência, maus-tratos, agressão física, tratamento preconceituoso, abandono, violência psicológica e de ordem econômica (BRITTO DA MOTTA, 2013). Algumas vezes, essas situações decorrem da própria condição perene de submissão à violência relacionada à posição marginal que o idoso ocupa, em alguns casos, no

fluxo das relações sociais tidas como importantes (BRITTO DA MOTTA, 2012). Alcançam, pois, tanto o ambiente institucional e de gestão do Estado, quanto o espaço doméstico e familiar (BRITTO DA MOTTA, 2013).

O Estatuto do Idoso configura-se, nesse cenário, como uma conquista inicial fruto da ação política dos próprios idosos. Porém, claramente, há uma demanda por novas iniciativas e políticas públicas relacionadas ao combate à violência contra essas pessoas (BRITTO DA MOTTA, 2013). Apesar de essa ser uma temática que engloba uma multiplicidade de enfoques ou significações, ainda pode ser considerada pouco analisada academicamente quando comparada ao estudo da violência relacionada a outros segmentos geracionais e quando considerado o contexto das relações sociais, segundo Britto da Motta (2012).

Ademais, as imagens constantemente veiculadas de que as pessoas devem manter-se fisicamente ativas e saudáveis, igualmente, constituem uma condição social envolvida no processo de envelhecer contemporâneo. O discurso médico e midiático acerca do necessário “envelhecimento saudável” incentiva idosos a terem uma alimentação equilibrada, a praticarem exercícios físicos, entre outros aspectos que poderiam contribuir para experiências diferenciadas de envelhecer, se não fossem, em muitos dos casos, ditados por alguns profissionais e se não estivessem, de outro lado, envolvidos em um processo de culpabilização daqueles que “se descuidam da saúde”, seja por escolha própria ou pela falta de oportunidades (BRITTO DA MOTTA, 2012).

Essa condição imposta ao viver de idosos integra o que Debert (1999, 2011) denominou de “reprivatização do envelhecimento”; isto é, na medida em que alguns deles tornam-se protagonistas de experiências bem-sucedidas, os idosos que vivenciam situações opostas (dependência, abandono, perdas próprias do envelhecimento) passam a ser responsabilizados por não terem adotado formas de consumo e hábitos de vida específicos, os quais são entendidos como capazes de melhorar a saúde. Esse processo de reprivatização desconsidera o caráter multifacetado da saúde e as diferenças existentes nas condições de escolha de cada idoso, em vista das desigualdades sociais.

Há, ainda, outras condições sociais como a morte enquanto horizonte para os idosos, o acesso e o (des)tratamento recebido nos serviços de saúde e hospitais, dentre outras que não caberiam nos limites desta tese, mas que, de modo geral, revelam as múltiplas facetas envolvidas no envelhecimento humano (BRITTO DA MOTTA, 2012), assim como mostram

ser esse um processo de **potencialidades e limitações**. Estas se manifestam pela própria redução das capacidades funcionais, pela convivência com a perda de familiares, com doenças e com a solidão; pelo descaso de alguns contextos sociais para com os idosos, dentre tantos outros aspectos que caracterizam limites físicos, psicológicos, sociais, e outros do envelhecimento. Por outro lado, quando pensado em termos de potencialidades, viver o processo de envelhecimento pode possibilitar a reflexão sobre os vividos, a mudança de posturas, conceitos e valores sociais, assim como o estabelecimento de outras formas de relação com a realidade e com as diferenças. Deste modo, pode ser um processo permeado por oportunidades de aprendizado, estabelecimento de vínculos afetivos, vivências no lazer e satisfação pessoal (PICCOLO, 2011).

Por tudo isso, importa (re)conhecer que ser idoso em tempos pós-modernos engloba, conforme Debortoli (2012), passar por processos de mudanças variados que nem sempre podem ser controlados, mas que por constituírem parte inerente da existência humana precisam ser vividos. Ainda de acordo com o autor, a existência de diferentes formas de viver essas mudanças denota uma riqueza de possibilidades de relações, podendo o lazer, nesse contexto, apresentar-se como alternativa fértil para a concretização de experiências que permitem o viver, o conhecimento e a ampliação dos potenciais da vida humana, incluindo a capacidade de relação consigo mesmo, com o outro e com o mundo.

2.2.2 O lazer contemporâneo e sua presença na vida quotidiana de idosos

Se, assim como Maffesoli (2004b, 2014, 2012, 2016), é possível acreditar que atualmente se vive (em) um “outro tempo”, em detrimento daquele marcado pelas características da era moderna, torna-se possível pensar que, nos dias de hoje, o lazer está sendo igualmente manifestado em um tempo que é “outro”. Isto é, em um tempo diferente daquele frequentemente (e historicamente) apontado por autores nacionais e internacionais, que relaciona “racionalmente” a ocorrência do lazer ao tempo “livre” de quaisquer obrigações (especialmente das obrigações profissionais) (DUMAZEDIER, 1979); ou, ao “tempo disponível” para optar pela realização de atividades diversas (práticas ou contemplativas) (MARCELLINO, 1987); ou, ainda, a um “tempo conquistado” frente aos diferentes desafios da vida humana (BRAMANTE, 1998; GOMES, 2004).

Bruhns (1999) questiona como pensar o lazer no panorama atual, posto que nas modernas sociedades industriais foi iniciado um processo de fragmentação do tempo, de

imediatismo, de aceleração do avanço tecnológico, de interdependência - em suma, características de um mundo globalizado que modificou diferentes categorias sociais, dentre as quais, a própria categoria do trabalho, frequentemente oposta ao lazer. Na visão de Bruhns (2009), o lazer moderno tornou-se um problema entre tantos outros, entrando em crise por ter ocasionado uma contradição entre promessas e realizações, pautadas no discurso de prazer, de liberdade e de um “reino encantado”, assim como em um distanciamento artificial em relação à vida como um todo.

Com base nesta autora, é possível considerar estruturas narrativas que não se baseiem em descrever um acontecimento como se ele somente pudesse se desenrolar de forma linear e sequencial após outro acontecimento. Nesta perspectiva, o lazer pode ser pensado como fenômeno social que ocorre a partir de uma relação com a vida, e não de forma limitada a um tempo determinado (BRUHNS, 1999). Bruhns (2004, 2009) questiona a racionalização do tempo e também o desprezo de parâmetros “não racionais” na abordagem contemporânea sobre o lazer, tais como: as emoções, os sonhos, os afetos, os desejos, o imaginário, os sentidos, os desacertos.

Para tanto, a autora assume como referência o pensamento do Dr. em Ciência Política norte-americano Sebastian de Grazia, principalmente a partir de reflexões que este autor empreendeu sobre as relações estabelecidas entre o tempo, o trabalho e o lazer na sociedade americana do início da década de 1960. Para De Grazia (1966), o lazer não poderia ocorrer em um tempo concebido, pois não estaria em relação adjetiva com o tempo. Compreendido como um estado de isenção de obrigações (aproximando-se do ideal clássico de ócio dos gregos) e sendo o início de uma atividade qualquer marcado simplesmente pelo interesse em realizá-la, e não pelo tempo “disponibilizado” para ela a fim de aliviar tensões ou proporcionar relaxamento e diversão em detrimento das obrigações, o lazer, para esse autor, seria dificilmente observado na sociedade americana de 1960, pois ela estava embasada na noção de tempo expressa pela linearidade e por sua organização racional.

De Grazia (1966) considera uma contradição a frase contemporânea “tempo de lazer”, ou mesmo, tempo “livre”, pois, o lazer, com suas características de desocupação, condição humana e finalidade em si mesmo, sendo essencialmente pessoal e sensível, não poderia ser limitado a um tempo, e nenhum tempo pode ser considerado “livre” quando é determinado por outro tempo rigorosamente cronometrado. Se o tempo de trabalho é

determinado pelo relógio e o tempo “livre” depende do tempo de trabalho (ex.: finais de semana, férias, etc.), este último tempo não é totalmente livre. Este deveria ser, conforme o autor, “tempo livre cronometrado”.

É partindo desses pressupostos que Bruhns (1998, 2004, 2009) acredita que o lazer pode ser compreendido sob o enfoque da variável “atitude”, em detrimento da variável “tempo”. Além disso, a autora também se baseia nas ideias de Maffesoli (1998) sobre a necessária consideração de uma razão sensível para a compreensão de categorias sociais contemporâneas, tal qual o lazer. A autora declara que, assim como Maffesoli, prefere a flexibilidade das noções à rigidez dos conceitos. Por isso, deixa claro que não formulou um conceito sobre o lazer, mas, sim, desenvolveu outras ideias sobre esse fenômeno.

Maffesoli (2009) contribui com essas outras ideias ao questionar os valores dominantes sobre a sociologia do lazer que capilarizaram-se no corpo social. Ao reconhecer que na sociedade contemporânea o tempo “liberou-se”, “tornou-se ambiência, atmosfera”, contraindo-se ao espaço social, o autor destaca o necessário deslocamento do quantitativo para o qualitativo a fim de compreender esse tão citado tempo “livre”.

Conforme o autor, esse famoso tempo não é, no mundo pós-moderno, um simples momento de recuperação do ritmo social que nos foi imposto; tão pouco é um objeto comercializável como considerou a indústria do lazer. É, pois, um misto desses dois e ainda algo mais: um desejo de viver incontrollável, de vencer o tédio, de “matar o tempo”, que se concretiza, por exemplo, “nesses deslocamentos malucos que são as viagens de férias ou na promiscuidade obscena das praias, dos lugares turísticos e dos mais variados tipos de manifestações festivas”; em síntese, nas banalidades esporádicas, ritualísticas e sacrificadas da vida cotidiana (MAFFESOLI, 2009, p. 78).

Nessa perspectiva, no cenário contemporâneo não são mais o valor (tempo) e a finalidade (produção) que determinam o lazer no viver cotidiano, mas simplesmente os momentos relativizados pela consumo em todos os sentidos. Em oposição a um tempo homogêneo e uniforme que serve de matriz à regularidade do trabalho (carreira profissional) ou à regularidade das relações (família, relacionamentos estáveis), no mundo de hoje prevalece um tempo de desengajamentos, de instantes e sinceridades sucessivos, em que, segundo as circunstâncias e as oportunidades, formam-se grupos efêmeros, preocupados essencialmente com o prazer de estar junto. Essas outras concepções sobre o tempo, nascentes na pós-modernidade, é que estariam privilegiando a disponibilidade social capaz de integrar lazer e prazer (MAFFESOLI, 2009).

Nas ideias desenvolvidas por Bruhns (2004, 2009) sobre o lazer tornam-se evidentes as metáforas presentes na obra de Maffesoli. Em forma de síntese, é possível apontar que Bruhns (2004) situa o lazer como um fenômeno sociocultural que contempla variados elementos (econômicos, políticos, sociais, psicológicos, etc.), formando um todo complexo. Nesse todo, as dimensões subjetivas também são consideradas. O “tempo” do lazer não seria aquele inscrito em uma concepção linear e progressista da história, visto que o lazer não tem meramente o caráter de repouso imposto pela racionalização do tempo. O lazer seria, portanto, feito de instantes, eternos e efêmeros, constituído por minúsculos acontecimentos que estruturam a vida de todos os dias e constroem a vida social a partir dos entrelaçamentos desses pequenos fatos. Ou seja, as noções de razão sensível e de cotidiano, contidas nos escritos de Maffesoli (1998, 2010b, 2016), seriam pertinentes para o desenvolvimento dessa forma de compreensão sobre o lazer contemporâneo.

Bruhns (2004) aproxima o lazer dos desejos humanos, de uma condição de viver, um estado de serenidade pouco alcançado, mas possível de ser concretizado em acontecimentos banais do dia a dia, como a partir de um simples passeio ao ar livre. Pelo fato de isso, muitas vezes, implicar renúncias a dinheiro, a status e a poder, é que se torna difícil observar o lazer (como fato ou ideal) no contexto da lógica produtivista imposta pelo trabalho, que passou a caracterizar, inclusive, as relações humanas. Assim, o tempo “livre” do trabalho, seria apenas um tempo “livre” do trabalho, tempo “livre” cronometrado, e não lazer. “Todos podem ter tempo ‘livre’, porém nem todos podem ter lazer. Assim sendo, ele não tem relação com ideal democrático.” (BRUHNS, 2004, p. 97).

Esses pressupostos parecem se aproximar da noção de sociedades pós-modernas de Maffesoli (2010a, 2014, 2016), compostas não apenas por um sistema mecânico de relações políticas, econômicas e sociais, mas também por um conjunto de relações interativas, por afetos e por emoções. Essas relações se revelam, especialmente, a partir de acontecimentos em contextos micro, quotidianos, reveladores da potência social ao fundamentarem-se em liberdades intersticiais e relativas que contrariam a lógica do poder instituído dominante.

Nessa alternativa (re)flexiva, o lazer não poderia se resumir a uma atividade recreativa específica que traz a sensação de alívio do estresse causado pelo trabalho; o lazer, significaria, portanto, uma vida aliviada simplesmente por estar permeada pela serenidade do lazer, pelos acontecimentos aparentemente sem importância ou banais da vida quotidiana, mas

que indicam possibilidades de relações diferenciadas com a vida, subvertendo a lógica dominante (BRUHNS, 2004). Esses aspectos aproximam-se da noção de centralidade subterrânea/potência social presente nos escritos de Maffesoli (2009, 2014).

Além de Bruhns (1998, 1999, 2004, 2009), há, também, outros estudiosos nacionais que indicaram se pautar em metáforas apresentadas por Maffesoli para compreender o lazer contemporâneo no contexto específico das pesquisas que desenvolveram, como por exemplo: Andréa Lúcia Vasconcellos de Aguiar (2009), em seu TCC em Tecnologia em Lazer e Qualidade de Vida; Alcyane Marinho (2006) e Giuliano Gomes de Assis Pimentel (2006), em suas teses de Doutorado em Educação Física. Esses autores foram igualmente considerados para a compreensão sobre o lazer contemporâneo na presente tese.

Para Aguiar (2009), o lazer carrega consigo o “desejo orgiástico”, podendo ser vivido em diversas circunstâncias, para além das formas tradicionais do lazer instituído; isto é, transcendendo as atividades de lazer socialmente legitimadas ou mediadas por instâncias oficiais. Assim, para a autora é possível reconhecer no lazer uma “força vitalista ou orgiástica” irreprimível, que é vivida e desfrutada no momento em que acontece. Conforme Maffesoli (2009), o querer viver aqui e agora está acompanhado do sentimento do efêmero; ou seja, ao trágico do destino. Um dos aspectos desse trágico é o que remete ao lúdico, entendido como uma totalidade, comum ao mundo animal e aos fenômenos sociais. Assim, os diversos “rituais” que pontuam a vida de todos os dias (ou as diversas vivências no lazer) não passam da encarnação desse lúdico. Desse modo, as metáforas do orgasmo e do trágico descritas por Maffesoli foram utilizadas para pensar o lazer no trabalho de Aguiar (2009).

A busca pelo prazer que se esgota no próprio ato permite compreender a procura pela vivência de atividades diversas em que se pretende viver intensamente, desfrutar o momento, caracterizando o hedonismo presente no lazer (PIMENTEL, 2006). Pimentel (2006) discute essa noção no contexto do voo livre, associando também essa atividade à metáfora do nomadismo, tal como expressa por Maffesoli (2005). Conforme Pimentel (2006), o nomadismo hedonista presente no cenário pós-moderno veio acompanhado por outras formas de encarar a aventura e por outra consciência acerca do risco inerente a determinadas atividades, sendo justamente nessa dinâmica sazonal de sair para a aventura e de retornar para a segurança do lar que ocorre a busca pela vivência de atividades tal qual o voo livre.

Com base também na metáfora em questão descrita por Maffesoli (2005), Marinho (2006) se propôs a investigar a ideia de aventura inserida nas atividades realizadas na natureza, pressupondo o lazer como ponto de partida para aguçar as diferentes relações que se

estabelecem entre os seres humanos nesse contexto. A partir de sua pesquisa, a autora acredita que a aventura estaria ligada a uma ideia de busca pelo desconhecido, de desejo pela exploração, de retomo ao nomadismo e a uma possibilidade de ficção, revelando uma necessidade de repensar possibilidades de lazer como essas, que, em sua essência, revelam novos significados sobre proximidade, distância, mobilidade, errância, realidade, entre outros aspectos. De acordo com Maffesoli (2004b), tudo isso pode remeter a uma função de compensação que reforça a sociedade estabelecida e sua alienação; porém, pode também ser a expressão de um querer viver irreprimível, sendo esta a possibilidade que o autor acredita no cenário pós-moderno.

Debortoli (2012), embora não cite diretamente Maffesoli, apresenta caminhos similares de entendimento em um texto em que se propôs a refletir sobre o lazer e suas relações com as noções de velhice, envelhecimento e participação social. Isso porque, mais que um conceito, objeto ou produto, Debortoli (2012) discute o lazer como um modo de viver, subvertendo a lógica instrumental da modernidade que o abordou como experiência social secundária, compensatória ou projeto de futuro.

Para tanto, este autor aproxima-se de práticas, expressões e relações sensíveis, que na história da civilização ocidental foram progressivamente relegadas a preferia, tais como: a arte, a poesia, a imaginação, o corpo, o sagrado, a música, a dança, o ritual, o festivo, dentre outras. Nesse sentido, o lazer é refletido por ele como um processo de relação com o mundo, aproximando-se da vida cotidiana de pessoas mais velhas que, em seu curso de vida prosseguem e transformam suas prolongadas histórias de relações com as pessoas, com a natureza, com o mundo. Em suma, o que o autor, como reflexão, “reivindica para a relação lazer e envelhecimento é uma riqueza de processos de envolvimento na vida” (DEBORTOLI, 2012, p. 27).

Debortoli (2012) ainda salienta que, não meramente com o intuito de ocupar o tempo, as pessoas têm direito de vivenciar essa riqueza que faz parte da história humana, a qual inclui a prática de esportes e atividades físicas diversas, como ginástica, musculação, caminhada; as práticas corporais, como Yoga, *Tai Chi*, *Li Gong*; o teatro, as orquestras a música, a dança; as viagens e as experiências que envolvem conhecer lugares, pessoas, relações, outros modos de viver. Contudo, tal riqueza relacional também é sutil, sendo

igualmente importante a contemplação da natureza, o cuidado com os seres humanos e com a terra como um todo (DEBORTOLI, 2012).

As ideias de Maffesoli (2004b, 2005, 2014) podem ser utilizadas de forma a complementar essas possibilidades, quando o autor menciona a extensa gama de “banalidades” da vida quotidiana que dão concretude à existência social, a exemplo das conversas de bares e de botequins, do sair para comer ou beber junto e jogar conversa fora, dos rumores do mercado, do perambular por uma grande loja, dos passeios nos espaços públicos, do assistir a uma partida de esporte, dentre tantas outras que mostram os interesses difusos dos seres humanos no lazer.

A banalidade dessas vivências pode ser marcada pelo “bem”, pelo descanso, pelo prazer, pela alegria; mas, igualmente, pelo “mal”, pelo trágico, pelo tédio, pois como nenhum desses momentos nada têm de produtivo, valores contrários ao esperado podem se fazer presente (AGUIAR, 2009; MAFFESOLI, 2004a; PIMENTEL, 2012). O jogo, por exemplo, em suas diversas manifestações, não é nem virtuoso nem pecador; mas, sim, é a expressão de um querer viver fundamental, que não deve nada à ética ou à lógica (MAFFESOLI, 2009).

Ademais, ainda que vivenciada individualmente, todas essas banalidades não deixam de ter uma essência coletiva, uma perda de si no outro a partir do outro. Conforme descreve Aguiar (2009), nos jogos de qualquer tipo (esportivo, de salão, de amor, etc.) sempre existem parceiros; nas festas e celebrações diversas, sempre há outras pessoas; nas diferentes leituras, inúmeros personagens e realidades; na música, seu autor e a própria música em si; na contemplação do mundo, o próprio mundo (que, neste caso, é o outro).

Dessa maneira, de acordo com Maffesoli (2014), essas banalidades que pontuam a vida de todo dia provocam o “sair de si”, criando uma “aura” específica que é fator de socialidade. Todas as possibilidades citadas têm, em suma, uma “função de ligância”, pois revelam o atendimento da necessidade humana de estar junto, ainda que momentaneamente (MAFFESOLI, 2004b).

Considerar essas banalidades da vida quotidiana para a compreensão das vivências no lazer é, portanto, reconhecer que a diversidade existente nesse âmbito integra o *ethos* do mundo atual, marcado pela polissemia e pelo pluralismo de ideias, valores, experiências (MAFFESOLI, 2014, 2016). Esse reconhecimento pode favorecer a identificação e a compreensão sobre as vivências no lazer de idosos a partir de uma perspectiva ampliada, aberta e sensível.

Na mesma direção, Debortoli (2012) propõe pensar nas atividades vivenciadas no lazer para além de uma perspectiva instrumental de mexer-se para se tornar saudável, por exemplo. Como sinônimo de habilidades, “fazer atividades no lazer” estaria relacionado à percepção e ao sentimento das coisas no mundo, revelando a riqueza de engajamentos, envolvimento e entrelaçamentos compartilhados no processo de viver, envolvendo ações de cuidado de si mesmo, do outro e com o outro.

Variadas pesquisas nacionais têm indicado uma amplitude de vivências que se fazem presentes no lazer de grupos específicos de idosos, com maior ou menor frequência, tais como atividades físicas diversas, leituras, viagens, dança, esportes, sair com os amigos, atividades de cunho espiritual, atividades de aventura na natureza, dentre outras alternativas (COUTINHO; ACOSTA, 2009; LOPES, 2012; SANTOS, 2015; VISCARDI, 2019). Além das possibilidades, em alguns desses estudos são também abordados os limites envolvidos nas vivências no lazer, a exemplo das dificuldades financeiras e de acesso a determinados espaços e iniciativas públicas e privadas, dos estereótipos associados ao envelhecimento, das questões de gênero, das dificuldades físicas, etc. (COUTINHO; ACOSTA, 2009; LOPES, 2012; MELLO; VOTRE, 2013; SANTOS, 2015).

A intenção-intuição desta tese foi também apresentar as vivências no lazer de idosos com doença celíaca, porém, não de modo isolado, mas compreendidas de forma mais ampla e em relação às imagens que esses idosos têm sobre o lazer, assim como em articulação com o fato de terem uma história de vida marcada pelo diagnóstico de uma doença que passou a acompanhá-los no seu processo de envelhecimento. Acredito que isso foi possível a partir dos aspectos descritos até aqui para pensar o lazer contemporâneo, haja vista as diferentes alternativas de inter-relações e relativizações que eles possibilitam, inclusive, aproximando-se da temática da promoção da saúde.

Conforme a PNSPI (BRASIL, 2006b), por exemplos, os idosos se diferenciam de acordo com sua história de vida, com o grau de independência funcional que apresentam e com a demanda por serviços mais ou menos específicos. Contudo, todos necessitam de um olhar embasado pelo conhecimento do processo de envelhecimento e suas peculiaridades relativas à realidade sociocultural que pertencem, demandando uma abrangente articulação intersetorial para a promoção da saúde dessas pessoas, incluindo a articulação com o lazer.

2.2.3 A promoção da saúde e as ações voltadas a idosos na área da Educação Física

Qualquer concepção de promoção da saúde perpassa pela própria noção de saúde, a qual, conforme enfatizam Lefevre, F. e Lefevre, A. (2004), não é autoexplicável, óbvia ou evidente. Czeresnia (2009) acredita que a saúde e o adoecer são formas pelas quais a vida se manifesta, correspondendo a experiências singulares e subjetivas que não podem ser reconhecidas e significadas integralmente pela palavra, mas que é a partir destas que são criadas intervenções no campo da saúde. Nesse sentido, segundo Caponi (2009), adotar determinada concepção sobre a saúde implica também reconhecer intervenções específicas sobre o corpo e a vida das pessoas.

A busca pela saúde integra os pensamentos e as práticas humanas desde épocas remotas, assim como a luta contra a dor e o sofrimento. Isso fez surgir diferentes modelos teóricos explicativos sobre a saúde e a doença na busca por mecanismos para sobre eles intervir (LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A., 2004). Um dos modelos mais difundidos foi o que considerou a saúde como sendo a ausência de doenças, o qual caracterizou o pensamento médico social no final do século XVIII e início do século XIX. Naquela época, o processo de urbanização e de industrialização na Europa provocou importantes transformações sociais que culminaram em um aumento da ocorrência de epidemias, ocasionadas principalmente por doenças transmissíveis, estimulando a preocupação em determinar a origem das doenças (BRASIL, 2017; CZERESNIA, 1997, 2001).

Houve tanto aqueles que atribuíram o surgimento das doenças a um desequilíbrio no conjunto de circunstâncias (sociais, ambientais, etc.) que interferiam na vida das pessoas, propondo intervenções gerais para a prevenção de doenças (melhorias nas condições sanitárias, da nutrição da população, dentre outras), quanto aqueles que buscaram especificar uma causa para cada doença, compreendendo-a a partir da relação entre um agente etiológico, alterações fisiopatológicas e um conjunto de sinais e sintomas e, assim, propondo intervenções particulares. Estes últimos permitiram a posição de destaque dos médicos na definição dos problemas de saúde, havendo predomínio de ações individualizadas, curativas, centradas na doença (e não no paciente ou no seu ambiente), eminentemente biológicas e hospitalares, com progressiva incorporação da tecnologia (BRASIL, 2017; CZERESNIA, 1997, 2001).

Por outro lado, os defensores das causas e intervenções gerais subsidiaram o forte movimento da medicina preventiva que emergiu nos Estados Unidos, na Inglaterra e no

Canadá, entre 1920 e 1950. Este movimento propunha mudanças nas práticas médicas, dentre as quais, a promoção da saúde se constituiria em uma das responsabilidades desses profissionais. O termo “promoção da saúde” foi utilizado pela primeira vez em 1946, pelo historiador Sigerist, sendo apresentado como uma, dentre quatro funções da medicina. Para ele, a saúde seria promovida pela melhoria nas condições de vida das pessoas, incluindo as condições de trabalho, educação, cultura, lazer e descanso (BRASIL, 2017; BUSS, 2009).

O movimento ganhou força com a publicação da primeira edição, em 1953, do livro “Medicina Preventiva” de Leavell e Clark, no qual o termo promoção da saúde foi utilizado no contexto de um modelo explicativo sobre a história natural das doenças. Conforme este modelo, haveria três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária) e cinco componentes para se aplicar medidas preventivas (promoção da saúde, proteção específica, diagnóstico precoce e tratamento, limitação da incapacidade, reabilitação). A prevenção primária, realizada no período de pré-patogênese, seria constituída por ações que desenvolveriam uma saúde “ótima”, sendo a promoção da saúde um componente desse nível, a qual não estaria direcionada a uma doença determinada, mas à saúde e ao bem-estar geral, incluindo ações educativas normativas, comunicacionais e ambientais, com enfoque no indivíduo e certa projeção para famílias e grupos (LEAVELL; CLARK, 1976; BUSS, 2009).

A concepção de promoção da saúde trazida por Leavell e Clark incorporou-se ao discurso da medicina comunitária no Brasil, orientando o estabelecimento dos níveis de atenção no sistema e nos serviços de saúde, os quais vigoram até os dias atuais. Apesar dos avanços em considerar múltiplos aspectos para o entendimento do processo saúde-doença, essa abordagem acabou reduzindo a promoção da saúde a uma etapa específica da prevenção de doenças, mantendo-se, portanto, nos limites do paradigma clínico hegemônico e não sendo suficiente para prevenir o desenvolvimento das “novas” doenças que começaram a assolar o mundo com o avançar do século: as doenças crônicas não transmissíveis (BRASIL, 2017).

Nesse sentido, a transição epidemiológica verificada a partir na década de 1970 foi marcante para repensar a concepção de promoção da saúde, haja vista o reconhecimento de que a saúde e a doença não poderiam mais ser entendidas em um processo linear de causa e efeito (LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A., 2004). Acompanhando as discussões mundiais sobre o assunto, foi a partir desta década que se evidenciou, no Brasil, o movimento da reforma sanitária (CARVALHO, 2013).

Contudo, foi o Canadá o país que mais influenciou a divulgação de uma visão ampliada sobre a saúde a partir da publicação do documento intitulado *A New Perspective on the Health of Canadians* em 1974, conhecido popularmente como “Informe Lalonde” ou “Relatório Lalonde”²⁹ (BRASIL, 2017). Nesse documento, a promoção da saúde foi apresentada como uma dentre cinco estratégias para abordar os problemas no campo da saúde, direcionando-se à melhora do estilo de vida das pessoas, de modo que elas adotassem hábitos saudáveis, principalmente a partir de incentivos e ações informativas que seriam ofertadas pelo governo, ao considerar que decisões pessoais e maus hábitos criam riscos que podem resultar em doença ou morte (LALONDE, 1974).

Apesar de ter aberto espaço para a crítica ao estreitamento progressivo que o modelo da medicina curativa (ou, modelo biomédico) produziu na racionalidade sanitária de distintos países, a abordagem sobre a promoção da saúde do Informe Lalonde integrou uma corrente comportamentalista, que delegava cada vez mais às pessoas a responsabilidade pela adoção de hábitos saudáveis (BRASIL, 2017; CZERESNIA; FREITAS, 2009). Assim, a promoção da saúde, da forma como foi abordada no referido documento, estaria inserida em uma perspectiva de regulação social, com predominância de aspectos normativos e moralistas, contribuindo pouco para o desenvolvimento da autonomia das pessoas e para o enfrentamento do *status quo*, podendo se constituir, em alguns casos, em escusa para a omissão do Estado em relação às suas obrigações sociais, à custa de maior carga de responsabilização dos indivíduos e grupos por suas condições de saúde (CARVALHO, 2013).

Na contramão dessa corrente, surgiram, especialmente na década de 1980, outras formas de pensar o processo saúde-doença, pautadas em uma perspectiva socioambiental denominada “Nova Promoção da Saúde”. Esta partilha com a anterior a crítica ao modelo biomédico e a necessidade de ampliar o entendimento da saúde. Contudo, discorda da ênfase conferida às estratégias de intervenção voltadas à transformação de hábitos de vida e da responsabilização das pessoas por seus comportamentos, sugerindo, de outra forma, estratégias que envolvam efetivamente as pessoas no processo de cuidado com sua saúde (CARVALHO, 2004, 2013).

Essas novas estratégias ganharam visibilidade a partir das convocações, pela OMS, de conferências internacionais para discutir o assunto. A I Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde foi uma delas, realizada em Alma-Ata, em 1978, quando, na declaração gerada pela conferência, a saúde foi pela primeira vez reconhecida como um

²⁹ Marc Lalonde era o nome do ministro da saúde canadense que o publicou.

direito. O entendimento de saúde contido na declaração não se referia meramente à ausência de doença, mas a um estado de completo bem-estar, físico, mental e social. Foi destacada a premência do envolvimento dos diferentes setores da sociedade para promover a saúde e da elaboração de políticas públicas de saúde, incluindo a participação das pessoas para as quais as ações são destinadas (BRASIL, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1978).

No mesmo ano de realização desta conferência, ocorreu, no Brasil, a VIII Conferência Nacional de Saúde, cujo relatório afirmou a necessidade de garantir a saúde como direito social e lançou os fundamentos da proposta do SUS (BRASIL, 1986; BUSS; CARVALHO, 2009). Assim, ampliou-se o movimento da reforma sanitária brasileira a partir da década de 1980 (CARVALHO, 2013).

Em 1986, foi realizada a I Conferência Internacional de Promoção da Saúde em Ottawa, no Canadá. Nessa conferência foi elaborada a Carta de Ottawa, na qual a visão ampliada de saúde defendida pela OMS foi incorporada. Assim, a saúde foi vista em uma perspectiva “positiva”, como recurso para o viver, e não como objetivo de vida. Para alcançá-la, os indivíduos e grupos precisariam saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o ambiente. As condições e os recursos fundamentais para a saúde incluíram: paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema, recursos sustentáveis, justiça social e equidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Assim, a promoção da saúde não seria de responsabilidade exclusiva do setor saúde, caminhando na direção de um bem-estar global, e não apenas de um estilo de vida saudável. A promoção da saúde propriamente dita foi entendida como o processo de capacitação das pessoas e das coletividades para identificar os fatores e as condições determinantes da saúde e exercer controle sobre eles, garantindo a melhoria das condições de vida e saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Para isso, foram descritas três estratégias básicas caracterizadoras do núcleo da promoção da saúde: 1) a defesa da causa: ou seja, da saúde, entendendo-a como o maior recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida; 2) a capacitação das pessoas: para que realizem completamente seu potencial de saúde, tendo informações, experiências, habilidades, oportunidades e ambientes favoráveis ao controle dos fatores determinantes da saúde; e, 3) a mediação: no sentido de desenvolver uma ação coordenada entre todas as partes envolvidas na

promoção da saúde da população, incluindo desde o governo e o próprio setor saúde, até os indivíduos, as famílias, as comunidades, os profissionais e os demais setores sociais e econômicos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Ademais, foram apresentadas cinco áreas de ação para a promoção da saúde, revelando o envolvimento de múltiplas estratégias, a saber: 1) elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis, procurando incluir a saúde na agenda das prioridades de todos os setores, alertando os políticos e dirigentes sobre as consequências de suas decisões para a saúde da população. Foram sugeridas ações legislativas, fiscais e organizacionais voltadas à melhoria da qualidade de vida da população, requerendo, para tanto, a identificação e a diminuição de obstáculos à sua implementação; 2) criação de ambientes favoráveis à saúde, pretendendo harmonizar a relação entre indivíduos e ambientes, encorajando o cuidado consigo, com o outro, com a comunidade e com o ambiente natural. Foi proposto o monitoramento sistemático de mudanças tecnológicas, ambientais, dos recursos naturais, do trabalho, do lazer, da produção de energia e do processo de urbanização, que afetam o ambiente e a saúde da população; 3) reforço da ação comunitária, preconizando que o incremento do poder das comunidades é essencial para os assuntos da saúde, podendo se concretizar a partir de ações contínuas de acesso à informação e de oportunidades de aprendizado e participação popular; 4) desenvolvimento de habilidades pessoais, capacitando as pessoas a terem mais condições de exercer maior controle sobre sua saúde e sua vida, com ações a serem realizadas em escolas, lares, locais de trabalhos e em outros espaços comunitários; 5) reorientação dos serviços de saúde, objetivando o compartilhamento da responsabilidade pela promoção da saúde entre indivíduos, grupos, comunidades, profissionais, instituições e governo, atendendo às necessidades individuais e comunitárias para uma vida mais saudável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Na Carta de Ottawa ainda é reconhecido que a saúde é construída e vivida pelas pessoas dentro daquilo que fazem no cotidiano, ou seja, onde elas aprendem, trabalham, divertem-se e amam; é construída pela capacidade de tomar decisões e de ter controle sobre as circunstâncias da própria vida; pela luta para que a sociedade ofereça condições que favoreçam a saúde das pessoas; e pelo cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Nesta tese recorre-se ao cuidado como categoria matricial; ou seja, ao cuidado capaz de impulsionar uma nova relação entre as pessoas e com a natureza, assim como recorre Boff (2005), inspirando-se em Martin Heidegger. O cuidado é pensado por Boff (2005) não como

algo independente de nós, mas como realizado e desvelado em nós mesmos; isto é, como constitutivo do ser humano. Envolve uma atitude de solicitude, atenção, preocupação e inquietação para com o outro. É um modo de “ser no mundo” (estar presente, navegar pela realidade) e, a partir disso, relacionar-se, entrar em sintonia com as demais coisas.

Se para compreender as pessoas é preciso tomar o cuidado como base, acredito que para compreender a saúde e a doença, experiências humanas tão singulares, torna-se necessário considerar o cuidado. Este que, de fato, está presente, portanto, nas discussões sobre a promoção da saúde trazidas pela Carta de Ottawa.

Frente ao exposto, torna-se evidente que as ações de promoção de saúde no Brasil, assim como em outros países, podem ser bastante diversificadas, com direcionamento a indivíduos, grupos específicos ou a toda a população, e incluindo um único problema de saúde ou seus vários determinantes. Além disso, podem ser implementadas tanto no âmbito das políticas públicas de saúde (por iniciativa do governo federal, estadual ou municipal), quanto por organizações privadas (BUSS; CARVALHO, 2009) e ainda partirem da iniciativa das próprias pessoas para ações locais (CZERESNIA, 2009).

É tendo como base esses pressupostos que a noção de promoção de saúde trazida pela Carta de Ottawa foi adotada nesta tese. Embora não tenha sido intenção-intuição da pesquisa investigar programas estruturados ou políticas públicas de promoção da saúde para idosos com doença celíaca, é possível compreender como esses idosos promovem sua saúde, ao identificar as potências e os limites que eles mesmo percebem nesse processo, considerando o tratamento da doença celíaca; isto é, a partir de suas próprias histórias, opiniões e experiências quotidianas de cuidado.

Após a publicação dessa carta, outras oito conferências internacionais sobre promoção da saúde foram realizadas pela OMS, resultando em variados documentos que reforçaram o referencial teórico em construção (BRASIL, 2002, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017). No entanto, a Carta de Ottawa continua sendo central nas discussões sobre a promoção da saúde, sendo que, para muitos estudiosos, esse documento foi o que realmente representou a base conceitual sobre o tema (ROBERTSON, 2017). Em um estudo de revisão sobre as concepções de saúde e de qualidade de vida presentes em 31 artigos nacionais e internacionais publicados no período de 2000 a 2010, Heidemann et al.

(2012) verificaram que essas concepções se relacionam principalmente com a Carta de Ottawa, mesmo que a base teórica não estivesse explícita em todos os artigos.

Conforme defende Carvalho (2013), a base teórica sobre promoção da saúde descrita a partir da Carta de Ottawa sintetiza noções originárias de campos como a sociologia, a psicologia, a economia e a epidemiologia, e apresenta ideias, linguagens e concepções sobre a saúde, seus determinantes e as estratégias para a sua promoção além dos parâmetros tradicionais centrados na prevenção de doenças. Na mesma direção, Heidemann (2006) percebe essa base teórica de forma promissora na luta pelos variados problemas de saúde que afetam a população, especialmente por entender a saúde de forma ampliada e por considerar as pessoas em seu contexto cultural e político. Desse modo, é possível concordar com esses dois autores no sentido de que essa corrente de pensamento pode contribuir para a ruptura entre as “velhas” e “novas” práticas em saúde, fornecendo elementos para a solidariedade das pessoas e para transformar o *status quo* sanitário.

No Brasil, essa forma de pensar a promoção da saúde foi se concretizando a partir da ampliação do Movimento da Reforma Sanitária, da promulgação da Constituição Federal de 1988 e da implantação propriamente dita do SUS em 1990, em que a concepção ampliada de saúde foi apresentada, assim como seu reconhecimento como direito, a necessidade de criação de políticas públicas para promovê-la e a valorização das estratégias e ações de promoção da saúde (BRASIL, 2017). Adicionalmente, em 30 de março de 2006, por meio da Portaria n.º 687 do Ministério da Saúde foi publicada a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) (BRASIL, 2006a), revisada em 2014 pela Portaria n.º 2.446, que passou a ter como objetivo promover a equidade e a melhoria das condições e dos modos de viver, ampliando a potencialidade da saúde individual e reduzindo vulnerabilidades e riscos à saúde decorrentes de seus determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais (BRASIL, 2014).

Para o processo de efetivação dessa política os valores fundantes incluíram a solidariedade, a felicidade, a ética, o respeito às diversidades, a humanização, a inclusão social, entre outros. Além disso, foram adotados como princípios: a equidade (distribuição igualitária de oportunidades, considerando as especificidades dos grupos); a participação social (consideração de diferentes atores em todas as etapas das ações de promoção da saúde); a autonomia (envolvendo escolhas conscientes pelas pessoas sobre suas ações e trajetórias); o empoderamento (processo que estimula as pessoas a adquirirem o controle das decisões e

escolhas de modos de vida)³⁰, dentre outros. Ainda, foram estabelecidos como temas prioritários para as ações: a formação e a educação permanente; a alimentação adequada e saudável; as práticas corporais e atividades físicas³¹; entre outras (BRASIL, 2014).

No contexto específico dos idosos, pode-se citar a aprovação da PNSPI em 19 de outubro de 2006, a partir da Portaria n.º 2528 do Ministério da Saúde, cuja finalidade considera que a saúde do idoso é traduzida mais por sua condição de autonomia e independência do que pela existência, ou não, de doença orgânica. Essa Portaria também considera que a busca pela qualidade da atenção às pessoas idosas precisa ocorrer por meio de ações embasadas no paradigma da promoção da saúde (BRASIL, 2006b).

Apesar de a vertente socioambiental da promoção da saúde, conforme pontuada a partir da Carta de Ottawa, ter sido adotada como base teórica sobre o assunto no contexto da presente tese, não foram desconsideradas as críticas existentes acerca desta perspectiva, pois, conforme Czeresnia (2009) abordar a saúde em seu significado pleno é lidar com algo tão amplo como a própria vida. Por isso, é necessária relativização para a compreensão da promoção da saúde, considerando as contradições, as ambiguidades, os limites e as potências da abordagem adotada, assim como o contexto de onde se fala e de onde ela se concretiza.

Carvalho (2013) adverte que os postulados teóricos e as indicações estratégicas da “Nova Promoção da Saúde”, com seus discursos “politicamente corretos” que costumam agradar a todos, podem mascarar uma abordagem, na verdade, funcionalista e conservadora, reforçando as “antigas” práticas em saúde e regulando socialmente a vida das pessoas. Essa regulação, conforme Souza et al. (2014), geralmente ocorre a partir da ação de um conjunto

³⁰ Esse termo representa uma categoria central na “razão de ser” do paradigma da promoção da saúde. Contudo, ele não existe na Língua Portuguesa, sendo derivado do termo *empowerment* da Língua Inglesa. Em seu processo de tradução/adaptação a palavra “empoderamento” apresenta significados múltiplos, como autoajuda, dar posse/ter domínio/apoderar, tornar livre e independente/emancipar, entre outros (CARVALHO, 2004; CARVALHO; GASTALDO, 2008; SOUZA et al., 2014). Alguns autores preferem, diante disso, utilizar o termo em inglês (CARVALHO, 2004; SOUZA et al., 2014). Contudo, nesta tese ele foi adotado em português, porém, considerando a necessidade de observá-lo em um sentido de compartilhamento, de potencialidade individual e comunitária, aproximando-se da noção de potência social desenvolvida por Maffesoli (2009, 2010a, 2010b, 2014).

³¹ De acordo com o Glossário Temático sobre a Promoção da Saúde - documento elaborado pelo Ministério da Saúde para explicar os significados atribuídos aos termos contidos em suas publicações - as práticas corporais são entendidas como “expressões individuais ou coletivas do movimento corporal, advindo do conhecimento e da experiência em torno do jogo, da dança, do esporte, da luta, da ginástica, construídas de modo sistemático (na escola) ou não sistemático (tempo livre/lazer)” (BRASIL, 2013, p. 28), enquanto a “atividade física” é considerada como sendo todo “movimento corporal que produz gastos de energia acima dos níveis de repouso”, relacionando-se a caminhadas, corridas, práticas esportivas e de lazer (BRASIL, 2013, p. 17).

de especialistas (gestores e profissionais) em conceituar saúde, prescrever saúde (comportamentos saudáveis) e de atestar se alguém está saudável ou doente. Desse modo, de acordo com Carvalho e Gastaldo (2008), os especialistas se tornam meros repassadores de informações e de conhecimentos, enquanto os usuários dos serviços de saúde se configuram como receptores passivos do que lhes é transmitido.

Heidemann et al. (2006), por sua vez, apontam que muitos profissionais da área da saúde desconhecem a atual significação do tema, confundindo prevenção de doenças com promoção da saúde, destacando, na mesma direção da advertência descrita por Carvalho (2013), a focalização da abordagem comportamental de mudança nos estilos de vida, sendo a saúde ainda compreendida como ausência de doenças. Para colaborar com a mudança deste cenário, Heidemann et al. (2006) destacam a necessidade de ampliação da visão dos profissionais sobre a promoção da saúde, incluindo-os como atores críticos e participantes desse processo.

Carvalho (2004, 2013) ainda enfatiza a noção entusiástica de empoderamento conferida às ações de promoção da saúde. Para o autor, muitas vezes, essas ações refletem apenas o enfoque “psicológico” do empoderamento, que está relacionado às práticas de educação em saúde que reforçam os mecanismos de autoajuda. Assim, é desconsiderado o enfoque “comunitário” desse termo, o qual não nega o primeiro enfoque, mas amplia suas estratégias para a busca pela promoção da participação social visando ao aumento do controle sobre a vida por parte de indivíduos e de comunidades, a eficácia política, a justiça social e a melhoria da qualidade de vida por meio de um processo reflexivo para a ação.

O viés do empoderamento comunitário no contexto da promoção da saúde, segundo Carvalho e Gastaldo (2008), tem fortes raízes no pensamento de Paulo Freire, especialmente no sentido de práticas comprometidas com mudanças sociais e fortalecimento de práticas cidadãs questionadoras da ordem social vigente, a partir de uma vertente de “educação empoderadora” que demanda a necessidade de escuta do outro, por meio do exercício de um “poder com o outro”, em uma lógica de compartilhamento oportunizada pela criação de espaços de diálogo e de cogestão. No estudo de revisão sobre a aplicabilidade prática do *empowerment* nas estratégias de promoção da saúde realizado por Souza et al. (2014) foram identificadas como possibilidades “empoderadoras”: teatro, círculo de cultura, terapia comunitária, oficina de escuta terapêutica, atividades lúdicas.

No âmbito específico da população idosa, as práticas corporais e atividades físicas mostram-se presentes em propostas de promoção da saúde envolvendo a área da Educação

Física (GARUFFI et al., 2011; SÁ; CURY; RIBEIRO, 2016; TOLDRA et al., 2014), não apenas por se constituírem em um dos temas prioritários contidos na PNPS (BRASIL, 2014), mas também por ser sabido que essas atividades desempenham papel importante no controle do declínio das condições fisiológicas do envelhecimento (VELARDI, 2003, 2009).

No entanto, Velardi (2003) adverte que ações pautadas em relações causais e na ideia de transmissão de conhecimentos sobre o que fazer, por que, e como fazer, são insuficientes e desfavoráveis à adoção dessas atividades entre idosos. Ações com essas características, muitas vezes, visam mobilizar as pessoas pelo medo de ter alguma doença, ou, ainda, assumem caráter assistencialista. Piccolo (2011) complementa que o propósito exclusivo por melhoria da saúde contido nessas ações está fadado ao insucesso, na medida em que é transferido ao exercício físico um poder regenerativo, cuja materialidade não é condizente com o cotidiano dos idosos. Diante disso, este autor ressalta a importância de conferir atenção à qualidade de vida dessas pessoas, considerando os significados que as atividades físicas assumem em suas vidas e os objetivos que cada idoso busca alcançar ao realizá-las.

De acordo com Velardi (2003, 2009), a adesão, ou não, à atividade física por uma população que, geralmente, adere prontamente a outros fatores no cuidado com a saúde (tal qual a população idosa) está relacionada a um conjunto de aspectos pessoais e funcionais, como a disponibilidade e o acesso a serviços, o gosto pessoal, o sentido de autoeficácia, a história de vida. É nesse sentido que são valorizadas iniciativas de promoção da saúde com foco na prática de atividades físicas para idosos que compreendam e valorizem suas necessidades, seus interesses e o contexto em que vivem. Em outras palavras, conforme Correia, Miranda e Velardi (2011), significa dizer que propostas oriundas da área da Educação Física voltadas a idosos necessitam superar o modelo biomédico e se apoiar em uma concepção de promoção de saúde em que as necessidades humanas e a vida quotidiana sejam problematizadas.

Isso também inclui, conforme Piccolo (2011), a ruptura da visão contida nessa área em que a atividade física é vista como única resposta que pode ser dada à complexa questão do envelhecimento humano. Conforme será apresentado nas seções subsequentes, a ocorrência da doença celíaca entre idosos, por exemplo, não é dependente da prática de atividades físicas, mas estas podem igualmente se fazerem presentes em sua vida quotidiana, no âmbito do lazer e/ou da promoção da saúde, demandando outras formas de compreensão.

2.3 DOENÇA CELÍACA

2.3.1 Conhecendo a doença celíaca

A doença celíaca vem acometendo a humanidade há muitos anos; porém, a compreensão sobre suas características mudou significativamente ao longo do tempo. Em 1888, ela foi descrita na literatura médica por Samuel Gee, sendo considerada uma mera intolerância alimentar sem maiores consequências para a saúde das pessoas. Durante a Segunda Guerra Mundial, o médico alemão Willem-Karel Dick associou a doença celíaca ao glúten, após observar o desaparecimento das manifestações clínicas da doença em momentos de escassez do trigo - que contém glúten (BERGE-HENEGOUWEN; MULDER, 1993; LOSOWSKY, 2008; SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Anos após essa associação, a doença celíaca permaneceu por muito tempo sendo compreendida como uma enteropatia sem complicações importantes para a saúde. No entanto, com o avançar das publicações científicas a partir da década de 1970, particularmente sobre manifestações clínicas “incomuns” da doença, o conhecimento sobre o assunto foi impulsionado, surgindo, inclusive, novas propostas de definições (GREEN, 2005).

Uma dessas **definições** (e que foi a adotada nesta tese) é a apresentada por Husby et al. (2012). Conforme descrevem, a doença celíaca pode ser compreendida como uma desordem imunomediada sistêmica, desencadeada pelo glúten e prolaminas relacionadas, em pessoas geneticamente susceptíveis. Caracteriza-se pela presença de uma combinação de manifestações clínicas dependentes do glúten, anticorpos específicos para a doença celíaca, HLA - DQ2 e HLA - DQ8, e enteropatia (HUSBY et al., 2012).

Essa definição destaca o caráter imunológico da doença e também o fato de ela envolver o corpo como um todo, e não apenas o sistema gastrointestinal. A palavra “glúten”, por sua vez, que aparece no contexto de descrição da doença celíaca por constituir seu fator desencadeador, caracteriza um termo genérico utilizado para designar um complexo de proteínas insolúveis em água a partir do trigo, e das prolaminas relacionadas: a hordeína encontrada na cevada e a secalina, no centeio (LUDVIGSSON et al., 2013). As frações tóxicas do glúten incluem as gluteninas e gliadinas (SAPONE et al., 2012).

A predisposição genética para essa doença está relacionada à identificação do HLA - DQ2 em 90-95% dos casos e do HLA - DQ8 nos 5-10% restantes. Apesar de a expressão de um desses dois genes ser necessária para o desenvolvimento da doença celíaca, não se trata de

uma condição suficiente, por si só, para caracterizá-la, havendo, inclusive, pessoas com esses fatores genéticos que não a manifestam. Isso indica haver outros aspectos relacionados à sua existência (GHELLER-RIGONI; YALE; ABDULKARIM, 2004; GREEN, 2005; LUDVIGSSON et al., 2013; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Nascimento (2014), ao se reportar à literatura nacional e internacional sobre o assunto para apresentar a doença celíaca, ressalta que ela tem **etiologia** complexa, expressa pela interação estabelecida entre a presença do glúten e os fatores genéticos, mas, também, entre fatores imunológicos e ambientais. Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (1999) ressaltam que os mecanismos pelos quais o glúten desencadeia a resposta imune na doença celíaca não são totalmente claros. Todavia, com base em diferentes citações, estes autores descrevem uma série de alterações celulares mediadas pelo sistema imunológico que ocorrem na presença do glúten nas pessoas com a doença, resultando em um processo inflamatório na mucosa do intestino delgado.

Acerca dos aspectos ambientais, Sapone et al. (2012) ressaltam que, possivelmente, a alimentação à base de trigo, característica da vida humana desde muito tempo, com o advento da agricultura, ocasionou um desafio evolutivo, no sentido de criar condições favoráveis ao surgimento de doenças e desordens relacionadas à frequente e demasiada exposição ao glúten, particularmente no que se refere às doenças mediadas pelo sistema imune, a exemplo da doença celíaca. Ivarsson et al. (2003) sugerem que hábitos alimentares desfavoráveis durante a infância podem resultar em um risco aumentado para a doença celíaca.

Além disso, estes autores afirmam que os resultados do estudo por eles desenvolvido na Suíça sugerem que o sexo feminino possa ser geneticamente mais vulnerável a exposições ambientais que influenciam os processos imunológicos relativos à doença celíaca (IVARSSON et al., 2003). Em uma pesquisa realizada nos Estados Unidos por Green et al. (2001) acerca das características de 1612 adultos diagnosticados com doença celíaca, foi identificada a predominância do sexo feminino (2,9: 1).

Ademais, embora a alimentação rica em trigo (e, conseqüentemente, em glúten) possa ter contribuído com o aumento da tendência de casos da doença, Green, Lebwohl e Greywoode (2015) salientam que outros fatores ambientais relacionados à etiologia dessa enfermidade ainda precisam ser mais bem compreendidos. Com relação à prevalência da doença celíaca, conforme esses autores, **dados epidemiológicos** atuais permitem indicar, em

síntese, que a doença celíaca acomete em torno de 1% da população mundial, com variações entre os países, mas incluindo todas as faixas etárias e destacando-se Estados Unidos, Alemanha, Itália, Inglaterra (GREEN; LEBWOHL; GREYWOODE, 2015).

No Brasil, por sua vez, não foi possível encontrar (em busca por mim realizada até o presente momento) estudos populacionais que indiquem a prevalência dessa doença entre a população total. No entanto, foram identificados alguns estudos específicos, regionais, realizados prioritariamente com doadores de sangue, mostrando que a prevalência de casos dessa doença no país não é muito diferente da estimada para os demais países do ocidente, mas depende da região investigada e, sobretudo, da metodologia empregada no estudo.

Conforme essas pesquisas, verifica-se a prevalência da doença celíaca entre adultos variando de 0,24 a 0,84% (ALENCAR et al., 2012; MELO et al., 2006; PEREIRA et al., 2006; CROVELLA et al., 2007; OLIVEIRA et al., 2007). Foi identificado, também, um estudo entre crianças e adolescentes, avaliados em Recife (PE), no qual a prevalência foi de 1,9% (BRANDT; SILVA, 2008). Os parentes de primeiro grau e (em menor medida) de segundo grau de pessoas com doença celíaca têm maior risco de também apresentá-la (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). No Brasil, essa prevalência entre familiares de pessoas com a doença variou entre 4,8% e 11,5%, conforme os estudos identificados (ALMEIDA et al., 2008; CASTRO-ANTUNES et al., 2010; NASS et al., 2010).

Apesar dos achados nacionais e internacionais mencionados indicarem uma quantidade representativa de pessoas com doença celíaca na população, a epidemiologia dessa doença é “semelhante a um iceberg: há mais casos não diagnosticados (abaixo da linha d’água) do que diagnosticados (acima da linha d’água)” (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012, p. 5). Isso porque há vários problemas e dificuldades relacionados ao diagnóstico, como: os diagnósticos atribuídos equivocadamente (a exemplo da síndrome do intestino irritável ou mesmo da confusão com outras desordens relacionadas ao glúten, como com a alergia ao trigo e com a sensibilidade ao glúten não celíaca); a complexidade da apresentação clínica da doença (por ser sistêmica); a possibilidade de haver longos períodos de latência; a apresentação de nenhum ou de poucos sintomas; e os “mitos” relacionados à doença celíaca, como o de ser rara, ocorrer exclusivamente na infância, poder ser curada após um período de tratamento, e o de acometer apenas caucasianos da Europa e dos Estados Unidos. Em adultos o diagnóstico pode ocorrer, em média, até mais de 10 anos após os primeiros sintomas (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Os sintomas provocados pela doença celíaca podem ser bastante variados e surgir em qualquer fase da vida; inclusive, podem variar ao longo dela (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). É possível identificar quatro categorias de **manifestações clínicas** da doença, quais sejam: a) *clássica*, quando há presença de enteropatia induzida pelo glúten, incluindo a apresentação de diarreia, desnutrição ou síndrome de má absorção - indicada pela perda de peso e esteatorreia. Pode haver, também, a presença de anemia. Além disso, em crianças, há frequentemente distensão abdominal, falta de apetite e déficit de crescimento; b) *não clássica*, quando há sintomas intestinais, como constipação e dor abdominal, mas não há sinais de má absorção; c) *subclínica*, quando os sinais e sintomas são exclusivamente extra intestinais e insuficientes, por si só, para sugerir testes para identificação da doença na prática clínica de rotina médica, podendo envolver a presença de anemia por deficiência de ferro, anormalidades nas funções do fígado, defeitos no esmalte dentário, osteoporose, entre outros; d) *assintomática*, quando não há manifestação de sintomas comumente associados à doença celíaca, sendo que essas pessoas acabam sendo diagnosticadas, geralmente, por meio de testes populacionais ou de testes destinados a pessoas com distúrbios relacionados a um alto risco para a doença (LUVDIGSSON et al., 2013).

Em um estudo realizado com 289 pessoas com doença celíaca do estado de São Paulo, foi verificado que a forma de manifestação clássica da doença foi apresentada em 88,9% delas, enquanto a não clássica foi identificada em 11,1%. Apesar disso, os autores salientaram ter havido aumento proporcional nesta última forma de manifestação clínica nos cinco anos precedentes ao estudo (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

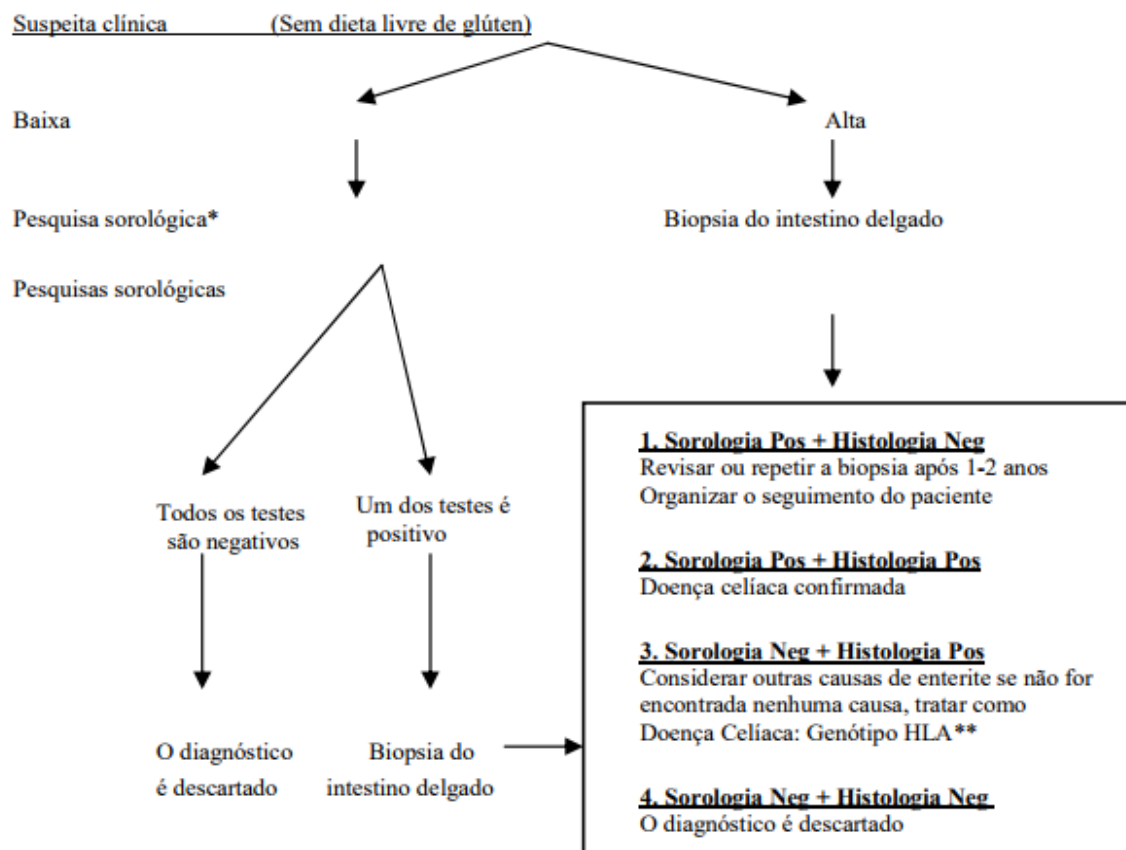
Em uma pesquisa de conclusão de curso mais recente, realizada por Vieira (2017), dentre 374 pessoas com a doença, com idade maior ou igual a 20 anos, investigadas por meio de um questionário específico sobre condições de saúde e qualidade de vida, foi identificado que 87,4% apresentavam sintomas antes do diagnóstico. Esses sintomas envolveram as formas de manifestação clássica, não clássica e subclínica da doença.

As pessoas com sintomas “ativos” da doença celíaca, não tratadas em longo prazo, têm maior risco de complicações, tais como: cânceres diversos; neoplasia do intestino delgado; linfomas malignos no intestino, esôfago, estômago, ou mesmo em outros órgãos; jejunita ulcerativa; infertilidade não explicada; fraturas ósseas; osteoporose; cardiopatias; diabetes *mellitus* tipo 1; cirrose; carcinoma hepatocelular. Há, também, o risco aumentado de

morte, quando comparado com a população geral. Tudo isso, indica a premência do tratamento, após o diagnóstico (BROUSSE; MEIJER, 2005; COSNES; NION-LARMURIER, 2013; CRANNEY et al., 2005; LUDVIGSSON et al., 2013; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

A Organização Mundial de Gastroenterologia (OMG) apresenta um fluxograma para explicar o **processo diagnóstico** da doença celíaca, conforme figura 3, a seguir. É descrito que uma biópsia intestinal positiva, juntamente com os testes sorológicos também positivos representam o “padrão ouro” do diagnóstico da doença (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Figura 3 - Diagnóstico da doença celíaca.



* Transglutaminase tecidual IgA ou anticorpo antiendomísio DQP anticorpos IgG

** A ausência de alelos codificando para DQ2, DQ8 tornam improvável o diagnóstico de Doença Celíaca.

Fonte: World Gastroenterology Organisation (2012).

As orientações apresentadas pelas diretrizes brasileiras não são muito diferentes. Na Portaria n.º 1.149/2015, do Ministério da Saúde, que trata do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença Celíaca, os procedimentos diagnósticos são detalhados com base em diferentes estudos sobre o assunto. É estabelecido, assim, o seguinte fluxo para o diagnóstico da doença: 1) exames sanguíneos para identificar possíveis alterações nos marcadores sorológicos na evidência de sintomas das formas clássica ou não clássica, e, para pessoas assintomáticas integrantes do “grupo de risco”, como os familiares de primeiro grau; 2) em caso de constatação de níveis séricos normais dos anticorpos relacionados à doença, esta será pouco provável; porém, mesmo neste caso, se houver forte suspeita, ou, níveis séricos alterados dos anticorpos, a pessoa deve ser encaminhada para a realização da biópsia intestinal; 3) Em caso de testes sorológicos positivos e análise histológica negativa ou inconclusiva a biópsia deve ser revista e repetida; 4) Em caso de testes sorológicos e análise histológica positivos o diagnóstico é confirmado (BRASIL, 2015).

Os marcadores sanguíneos específicos para presença de glúten são os anticorpos antiendomísio e antitransglutaminase e, com menor especificidade, os anticorpos anti gliadina. A análise histológica, obtida pela biópsia do intestino delgado, a partir de endoscopia digestiva alta, indica doença celíaca quando houver alterações observadas pela atrofia total ou parcial das vilosidades intestinais, hiperplasia das criptas, aumento na infiltração de linfócitos na mucosa, mostrando a existência de um quadro inflamatório (BRASIL, 2015; HUSBY et al., 2012; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

É reforçada na literatura a necessidade de haver uma alimentação com glúten durante o processo diagnóstico, pois, caso contrário, os exames sanguíneos podem gerar resultados falso-negativos. Desse modo, o tratamento, que, em suma, engloba a retirada do glúten por toda a vida, deve ser iniciado assim que estabelecido o diagnóstico (BRASIL, 2015; HUSBY et al., 2012; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

No entanto, conforme o estudo de Moore (2014) com 37 adultos seguidores de uma dieta sem glúten, residentes na cidade norte-americana de Lawrence (Kansas), há uma miríade de mudanças de hábitos que acompanham esse tipo de dieta, tornando-a mais profunda do que a mera abstenção de um ingrediente. Nessa direção, o subcapítulo seguinte foi destinado às diferentes implicações do tratamento da doença celíaca à vida cotidiana.

2.3.2 O tratamento da doença celíaca e suas implicações à vida quotidiana

Até o momento, o único tratamento disponível para a doença celíaca é a exclusão permanente do glúten da dieta; isto é, de qualquer alimento (e, inclusive, medicamento) que contenha trigo, cevada ou centeio (GREEN, 2005; BRASIL, 2015; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). A aveia, embora não contenha glúten, não é recomendada para pessoas com doença celíaca em determinados países, devido às dificuldades na garantia de que não haja contaminação com outros grãos (trigo, cevada, etc.) durante o processamento (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

A retirada completa do glúten da dieta leva à remissão dos sintomas e das características sorológicas e histológicas da doença na maioria das pessoas diagnosticadas. Essa resposta clínica é considerada rápida na maioria dos casos, contudo, a velocidade pode variar, havendo, inclusive, pessoas que necessitam de hospitalização para reposição de nutrientes e pessoas que não respondem à dieta livre de glúten, persistindo a manifestação de sinais e sintomas da doença ou havendo recorrência deles, com atrofia das vilosidades intestinais. Estas pessoas são classificadas como tendo uma forma refratária da doença celíaca (KURPPA et al., 2011; LUDVIGSSON et al., 2013; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

A adesão ao tratamento, embora, à primeira vista, possa parecer algo relativamente simples por ser fundamentalmente dietético, envolve, na prática, uma série de dificuldades não somente por parte da pessoa com a doença, como também por parte de seus familiares. Isso porque se trata de uma mudança radical no hábito de se alimentar, primordialmente, na cultura ocidental, em que o glúten se faz tão presente, principalmente pela frequente utilização da farinha de trigo (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Além disso, há diferentes aspectos envolvidos nesse processo de mudança no hábito de se alimentar que podem torná-lo ainda mais dificultoso por trazerem variadas implicações à vida quotidiana das pessoas com a doença, tais como: as **características específicas do glúten** que tornam mais difícil a sua substituição nas preparações alimentícias, especialmente nas “massas” (WIESER, 2007; FARAGE; ZANDONADI, 2014; ZANDONADI, 2006); o **custo elevado** e a **disponibilidade restrita** dos produtos sem glúten (NASCIMENTO, 2014); a **contaminação cruzada por glúten**, que pode ocorrer no preparo ou na distribuição dos alimentos, sendo ocasionada pelo próprio ambiente e/ou pelo compartilhamento de utensílios e manipuladores (ARAÚJO et al., 2010); a **baixa palatabilidade** desses alimentos e os

aspectos nutricionais diferenciados (NASCIMENTO, 2014; NASCIMENTO et al., 2014; ZANDONADI, 2006); e as representações culturais e sociais relacionadas à alimentação, que implicam, principalmente, **restrições sociais** decorrentes da dieta (LORENZO, 2010; NASCIMENTO; FIATES; TEIXEIRA, 2017; SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005).

No que se refere às **características específicas do glúten**, Wieser (2007) explica que as proteínas nele presentes desempenham um papel fundamental na determinação da qualidade do cozimento do trigo, pois são elas que conferem às massas a capacidade de absorver água, e as propriedades de coesividade, viscosidade e elasticidade. Zandonadi (2006) apresenta ser necessária uma mistura de diferentes substâncias e proteínas para que se consiga maior aproximação às características das preparações alimentícias com glúten, em termos de qualidade física e sensorial.

Conforme Farage e Zandonadi (2014), essa necessidade de adição de mais ingredientes para compensar a ausência do glúten torna mais alto o custo final dos produtos sem esse complexo de proteínas. Ademais, além da necessária modificação no processo de fabricação, as autoras apontam que a menor demanda pela utilização de farinhas sem glúten no mercado, em comparação àquelas com glúten, contribui para o valor mais elevado das primeiras.

Nascimento (2014), ao investigar oito estabelecimentos comerciais de Florianópolis (SC) que disponibilizam produtos sem glúten, indicados pela Associação de Celíacos do Brasil de Santa Catarina (ACELBRA-SC), encontrou apenas 168 alimentos isentos de glúten em comparação a um universo muito mais amplo de produtos com glúten disponíveis para comercialização. Além disso, ao comparar o preço de bolos, biscoitos, misturas para bolos, macarrão, salgadinhos de pacote, chocolates, pães e cereais sem glúten com produtos das mesmas categorias que contêm glúten, a autora verificou que, excetuando-se os bolos, todas as categorias de alimentos analisadas apresentavam, em média, preço superior quando o produto não continha glúten, chegando a custar, por exemplo, até 86% mais caro os biscoitos sem glúten, em comparação aqueles com glúten ($p < 0,01$).

Essa situação, que envolve o **custo elevado** e a **disponibilidade restrita**, pode ter impacto negativo na adesão à dieta sem glúten por parte de pessoas com doença celíaca, estimulando o consumo de produtos “convencionais”. Isso pode trazer consequências negativas à saúde e à qualidade de vida (NASCIMENTO, 2014). A situação pode ser

agravada, pois muitos produtos “convencionais” que “naturalmente” não contém glúten podem acabar passando por um processo de **contaminação cruzada por glúten** durante o preparo ou o transporte, na indústria, no domicílio ou nos serviços de alimentação. Desse modo, é frequente a identificação de glúten em cafés instantâneos, achocolatados em pó, sorvetes, chicletes, sopas, embutidos diversos, molhos de tomate, maioneses, mostardas, iogurtes, dentre outras possibilidades; bem como a adição de trigo em preparações que supostamente não deveriam contê-lo, como no feijão, nos molhos, etc. (ARAÚJO et al., 2010).

As opções disponíveis sem glúten também estão associadas à **baixa palatabilidade**, gerando insatisfação e dificuldades em seguir a dieta por pessoas com doença celíaca devido às características sensoriais (NASCIMENTO, 2014; NASCIMENTO et al., 2014). Também, são considerados os **aspectos nutricionais**: Nascimento (2014) identificou em seu estudo que, embora houvesse similaridades na composição nutricional entre os alimentos analisados com glúten e sem glúten, as quantidades de proteínas e de fibras foram significativamente inferiores em alguns destes, como nas categorias dos macarrões e pães ($p < 0,01$), o que precisa ser considerado com cautela, principalmente no âmbito das prescrições dietéticas por parte dos nutricionistas. Compartilhando outros resultados específicos de sua tese de doutorado a partir de um artigo escrito juntamente com outros colaboradores, Nascimento et al. (2013) verificaram que o açúcar foi o componente mais frequentemente encontrado entre os ingredientes dos produtos sem glúten analisados.

Zandonadi (2006), ao avaliar, em seu estudo de Mestrado em Nutrição Humana, os efeitos da substituição do glúten pelo *psyllium* nas características de preparações isentas de glúten, apontou que os alimentos modificados para atender às pessoas com doença celíaca, geralmente, apresentam grande quantidade de gorduras para equilibrar os aspectos sensoriais alterados com a não utilização de ingredientes com glúten, o que pode conduzir a um ganho excessivo de peso após o início do tratamento de pessoas com a doença. Na pesquisa de Vieira (2017), dentre as 374 pessoas com doença celíaca investigadas, 45,4% informaram ter seu peso aumentado após o início da dieta, contrariando o que muitas pessoas acreditam, no sentido de que a mera exclusão do glúten da alimentação ocasiona perda de peso corporal.

Outro aspecto componente desse cenário de adesão à dieta sem glúten se refere às **restrições sociais** relacionadas a esse tipo de alimentação (NASCIMENTO, 2014; VIEIRA, 2017; SVERKER et al., 2009). Essas restrições, no estudo de Nascimento et al. (2014) com 91 pessoas com doença celíaca, com idades entre 18 e mais de 60 anos, incluíram as

dificuldades em se alimentar fora do ambiente doméstico, associando-se às limitações relacionadas à pequena quantidade de produtos isentos de glúten disponíveis para comercialização e à baixa satisfação com as características sensoriais desses produtos.

Nascimento (2014), ao identificar as percepções sobre as características que pessoas com doença celíaca desejavam encontrar em um pão sem glúten, identificou fatores envolvendo as características físicas/sensoriais, nutricionais e econômicas, mas, de forma mais intensa, fatores envolvendo os aspectos sociais. A partir de entrevistas semiestruturadas realizadas com 21 pessoas com a doença, com idades entre 24 e 78 anos, cadastrados na ACELBRA-SC, a autora identificou, em vários momentos das falas dos participantes, a utilização da palavra “normal” para expressar um desejo de “normalidade” por relações sociais entre pessoas com e sem a doença.

Desse modo, o desejo por um pão que pudesse ser adquirido com maior facilidade, em um maior número e variedade em estabelecimentos comerciais, com a alternativa de estarem prontos para o consumo, assim como a vontade de encontrar um pão com características sensoriais mais próximas a de um pão francês tradicional, que contém glúten, estiveram intimamente relacionados com a necessidade de (re)estabelecimento de relações sociais modificadas a partir do diagnóstico da doença. Compartilhando os resultados deste estudo componente de sua tese em um artigo, a autora, juntamente com outras duas colaboradoras, apresentou um quadro contendo os dados obtidos a partir do estudo e os significados e temas encontrados a partir das análises, sendo possível observar que o tema “impacto social” apareceu transversalmente nas respostas obtidas a partir de todas as perguntas da entrevista (NASCIMENTO; FIATES; TEIXEIRA, 2017).

No estudo quantitativo de conclusão de curso de Vieira (2017) a principal mudança na vida após o diagnóstico da doença, apontada pelos 374 adultos e idosos investigados, foi a redução das atividades sociais. Em uma tabela, a autora apresentou a “intensidade” das preocupações dessas pessoas relativas à doença, sendo que a “exclusão social” foi indicada como aspecto que gera muita ou média preocupação para 35% e 27,5% dos participantes, respectivamente. Além disso, para a maioria deles, aspectos como “planejar as férias” (60,4%) ou “poder comer com amigos e parentes” (58,2%) ocasiona muita preocupação. Assim, Vieira (2017) concluiu que, embora muitos tenham indicado perceber que sua condição de saúde era boa (36,4%), as preocupações quotidianas decorrentes da restrição

alimentar imposta pela doença influenciam sua qualidade de vida, especialmente no que se refere aos impactos sociais negativos a partir do diagnóstico.

Lorenzo (2010) avaliou a qualidade de vida de 33 crianças com doença celíaca (idades entre quatro e 12 anos) e, também, a dos pais dessas crianças, em Florianópolis (SC), comparando tal avaliação com outras efetuadas com crianças e seus respectivos pais sem doença celíaca, do mesmo sexo, faixa etária e escolaridade dos primeiros. Utilizando instrumentos de coleta de dados quantitativos, a autora encontrou que os escores de qualidade de vida foram semelhantes entre os grupos, a exceção da dimensão envolvendo o lazer, que apresentou valores significativamente menores entre as crianças com a doença, em comparação às outras crianças ($p < 0,026$). Além disso, entre os pais, a autora identificou escores estatisticamente inferiores na dimensão social entre o grupo de pais de crianças com doença celíaca, em contraponto aos pais das demais crianças ($p < 0,036$). Apesar de a opção metodológica escolhida pela autora não possibilitar o aprofundamento dos significados atrelados a esses aspectos sociais numericamente inferiores, Lorenzo (2010) salienta acreditar que os resultados de seu estudo caminharam na direção de pesquisas qualitativas realizadas sobre o assunto.

Sverker, Hensing e Hallert (2005), por exemplo, entrevistaram 43 suecos com idades entre 20 e 40 anos, com o objetivo de explorar os dilemas relacionados à doença celíaca experimentados em sua vida cotidiana, analisando a importância de tais dilemas para a qualidade da vida. Os autores identificaram três principais categorias a partir das análises: 1) a organização da vida cotidiana, envolvendo dilemas relacionados à compra de alimentos e às refeições nos diferentes espaços (trabalho, família, etc.); 2) as emoções, abarcando o sentimento de isolamento, a vergonha em expor a doença e o medo de se contaminar com glúten, assim como as preocupações por se sentirem um incômodo; 3) os relacionamentos com outras pessoas, experimentados por uma visibilidade indesejada em decorrência da doença ou, ao contrário, por negligência.

Sverker et al. (2007) desenvolveram uma pesquisa com 23 familiares de pessoas com a doença, identificando que os parentes desses indivíduos também passam por dilemas em sua vida cotidiana, que envolvem a mesma categoria de gestão da vida, mas, neste caso, relacionada, por exemplo, ao aumento do trabalho doméstico; e a mesma categoria sobre as relações sociais, expressas pelos familiares a partir da preocupação com a falta de informações e conhecimentos acerca da doença. Em outro estudo (SVERKER et al., 2009), os mesmos autores, combinando metodologias quantitativas e qualitativas, analisaram as

consequências dos dilemas relacionados à doença celíaca na vida quotidiana tanto de pessoas com a doença, quanto de seus familiares, constatando que, independentemente do sexo ou do fato de se tratar de um parente próximo ou de uma pessoa com a doença, as consequências desta última afetam tanto aspectos físicos e cognitivos da vida humana, quanto aspectos emocionais e sociais.

Esses “impactos sociais” vêm, portanto, sendo apresentados em inúmeros estudos nacionais (ARAÚJO, 2008; LORENZO, 2010; LORENZO et al., 2011; NASCIMENTO et al., 2014; NASCIMENTO; FIATES; TEIXEIRA, 2017; ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016; VIEIRA, 2017) e internacionais (LEE; NEWMAN, 2003; RODRÍGUEZ-ALMAGRO et al., 2016; SVERKER et al., 2007; SVERKER et al., 2009; SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005; ZARKADAS et al., 2006) com pessoas com doença celíaca, especialmente no sentido de dificuldades envolvendo as relações sociais fora de casa, na escola, no trabalho, no lazer, especificamente na participação em festas e reuniões familiares, eventos sociais diversos, atividades turísticas, entre outras.

Diante disso, torna-se relevante conhecer os diferentes aspectos relacionados ao alimento e às maneiras de se alimentar, compreendendo as variadas relações que o homem estabelece com elas (ARAÚJO, 2008). Os hábitos alimentares relacionam-se com valores familiares e culturais; estão envolvidos com os sentimentos dos seres humanos. A experiência de uma doença que impõe ao sujeito uma ruptura obrigatória de seus hábitos alimentares e a adesão a uma dieta, em geral, totalmente diferenciada da qual ele estava habituado, tal qual a doença celíaca, influencia não meramente o consumo de alimentos, mas, sim, toda a sua vida de forma mais ampla (ARAÚJO et al., 2010).

Por outro lado, no estudo desenvolvido por Rocha, Gandolfi e Santos (2016), com 12 pessoas com doença celíaca de Brasília, foi encontrado que o apoio da família facilita a aceitação do diagnóstico e o comprometimento com o tratamento da doença, além de reduzir os impactos psicológicos relacionados à convivência com uma doença crônica e alimentação restritiva. Conforme Paula, Crucinsky e Benati (2014), para algumas pessoas com doença celíaca o tratamento parece se tornar menos conturbado a partir da busca por informações e pelo engajamento no processo de maior divulgação da doença, perpassado por um movimento afetivo de compartilhamento de experiências, receitas e sentimentos com outras pessoas com o mesmo diagnóstico e com profissionais e pessoas sem a doença. Segundo as autoras, grupos

de apoio pós-diagnóstico, entretanto, são raros no contexto do SUS, sendo, até mesmo, inexistentes na maioria dos estados brasileiros. Apesar disso, é possível encontrar tal “apoio” nos popularmente conhecidos “grupos de celíacos”, espalhados pela internet, em redes sociais e *sites* de discussão, como *Facebook* e *blogs*, e, também, a partir de entidades voluntárias como as Associações de Celíacos do Brasil (ACELBRAS).

Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (1999) explicam que as ACELBRAS surgiram justamente na tentativa de minimizar as dificuldades encontradas pelas pessoas com a doença, auxiliando-as por meio do compartilhamento de experiências e orientações, bem como estimulando a divulgação dessa enfermidade entre os profissionais da saúde. Os autores descrevem que após a criação de um “Clube dos Celíacos” em São Paulo, no ano de 1985, a partir de uma disciplina de gastroenterologia pediátrica da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), no qual eram organizadas reuniões com grupos de mães de celíacos para, neste “clube”, trocar informações e elucidar dúvidas sobre a doença, foi fundada a Associação de Celíacos do Brasil de São Paulo (ACELBRA - SP) em fevereiro de 2004, pelos próprios pais das pessoas com a doença.

Atualmente, é possível encontrar essas associações em cidades de todos os estados das regiões sul e sudeste do país, e também no Distrito Federal e Mato Grosso do Sul, na região centro-oeste; e no Ceará, Alagoas, Bahia e Pará, na região nordeste. Esta informação foi obtida a partir do acesso, em 2019, ao endereço eletrônico da Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil (FENACELBRA). Trata-se de uma entidade civil que tem por finalidade integrar, coordenar e representar, nacional e internacionalmente, as associações a ela filiadas, as quais, por sua vez, dedicam-se ao atendimento, à orientação e à defesa dos direitos e dos interesses das pessoas diagnosticadas com doença celíaca ou com outras desordens relacionadas ao glúten (FENACELBRA, 2019).

Para além das ACELBRAS, outro aspecto auxiliar no tratamento das pessoas com a doença foi a promulgação da Lei n.º 10.674, de 16 de maio de 2003, que obrigou todos os produtos alimentícios a informar os consumidores sobre a presença de glúten, a partir da inscrição “contém glúten” ou “não contém glúten” nos rótulos e embalagens dos produtos, com caracteres em destaque e de fácil leitura. Tal obrigatoriedade foi apontada na lei em questão como medida preventiva e de controle da doença celíaca (BRASIL, 2003a).

É pertinente ressaltar que, embora essa lei, conhecida como “Lei do Glúten”, possa representar um avanço até mesmo em termos de proteção jurídica do consumidor com doença celíaca, ela, por si só, não é suficiente para garantir integralmente o acesso dessas pessoas aos

alimentos sem glúten, particularmente aqueles que “naturalmente” não deveriam contê-lo. Isso porque, como não há, nessa lei, a obrigatoriedade de utilização de maquinários e ambientes separados daqueles que processam alimentos com glúten; e, também, por não haver estímulo à produção segura dos alimentos “naturalmente” sem glúten, é possível que muitos alimentos sem esse complexo de proteínas sejam rotulados como “contém glúten” em decorrência de dúvidas e de inseguranças por parte dos fornecedores (BENTO, 2013).

Embora essas limitações sejam frequentes, há leis similares em diferentes cidades e estados brasileiros (FENACELBRA, 2019), a exemplo da Lei Municipal n.º 9.102, de 31 de outubro de 2012, que instituiu a Política Municipal de Apoio aos Portadores de Doença Celíaca em Florianópolis (SC) (FLORIANÓPOLIS, 2012); e da Lei Estadual n.º 15.447, de 17 de janeiro de 2011, que dispôs sobre a obrigatoriedade de informar aos consumidores sobre os ingredientes utilizados no preparo dos alimentos fornecidos por restaurantes, bares, lanchonetes, confeitarias, padarias, rotisserias e congêneres que comercializam e entregam em domicílio alimentos para pronto-consumo, em Santa Catarina (SANTA CATARINA, 2011).

É pertinente ressaltar, ainda, que conforme informações disponíveis no *site* da FENACELBRA é possível encontrar associações sobre doença celíaca em diferentes países, como Alemanha, Estados Unidos, Austrália, África do Sul, Argentina, Canadá, Chile, Cuba, Espanha, França, Holanda, Itália, Portugal, Suíça, Uruguai, dentre outros (FENACELBRA, 2019). A existências dessas associações, a partir do que expõem Paula, Crucinsky e Benati (2014), reforça a necessidade de reconhecimento nacional e internacional da doença celíaca, bem como a premência de um acompanhamento multidisciplinar e avaliação periódica das complicações e doenças associadas, independentemente da idade da pessoa no momento do diagnóstico, a fim de que elas tenham mais alternativas para uma vida com mais qualidade.

2.3.3 A doença celíaca em idosos

Estudos nacionais e internacionais sobre doença celíaca realizados exclusivamente com idosos são escassos, especialmente no que se refere à prevalência dessa doença nesse grupo populacional. Conforme Vilppula et al. (2008), esse fato pode estar relacionado às dificuldades envolvendo recursos humanos e materiais adequados para a realização de pesquisas populacionais, especialmente considerando o acesso limitado por parte de muitos

idosos aos serviços de saúde e a pequena importância atribuída aos sintomas da doença celíaca. Além disso, os autores ressaltam que, devido à probabilidade de mortalidade aumentada nesse grupo, notadamente em decorrência da idade avançada juntamente com o desenvolvimento de doença associadas como complicações da doença celíaca, pode haver muitos casos de idosos com esta doença sem que tenham sido efetivamente diagnosticados.

Os estudos identificados com adultos, que incluíram participantes com 60 anos ou mais de idade, contribuem para a compreensão da doença celíaca no contexto dos idosos. Vilppula et al. (2008) apresentaram a prevalência da doença em um grupo de 2815 finlandeses com idades entre 52 e 74 anos: 2,13% confirmados por biópsia do intestino delgado. Especificamente entre os participantes do estudo com mais de 60 anos de idade foram identificados 18 como tendo doença celíaca.

Os autores ainda indicaram que a maioria das pessoas diagnosticadas a partir do estudo manifestava os sintomas clássicos de forma sutil, sendo que uma das mulheres investigadas, entretanto, relatou ter diarreia há 20 anos. Muitos apresentaram doenças associadas, especialmente doenças autoimunes, como hipotireoidismo (8), psoríase (3), anemia (2), diabetes tipo I (1). Foram detectados, também, casos de câncer colorretal (14), de estômago (5) e de intestino delgado (2). Ambas as pessoas identificadas com câncer no intestino faleceram alguns anos após a realização da pesquisa, segundo os autores (VILPPULA et al., 2008).

De qualquer modo, fica evidente que a doença celíaca não é uma enfermidade que afeta apenas crianças, adolescentes ou pessoas de meia-idade. Ademais, conforme Lohi et al. (2007) nos últimos anos houve aumento no número de diagnósticos dessa doença entre todos os grupos etários. Vilppula et al. (2009) encontraram cinco novos casos da doença entre pessoas que, em estudo anterior (VILPPULA et al., 2008), haviam apresentado testes sorológicos negativos, sendo que, dentre eles, quatro referiam-se a pessoas com mais de 60 anos de idade.

Por isso, de acordo com Vilppula et al. (2008), os clínicos devem manter um estado de alerta aumentado para a doença celíaca também em idosos, visto que se a prevalência da doença neste grupo for comparada com a prevalência encontrada em pessoas mais jovens, em alguns casos, a quantidade de idosos com a doença pode ser, até mesmo, superior a de crianças, adolescentes ou adultos. Devido à manifestação de sintomas sutis entre a maioria dos idosos e ao aumento do risco de complicações, na visão desses autores, ao menos os testes

sorológicos deveriam ser amplamente aplicados para a detecção de possíveis casos de doença celíaca entre pessoas com 60 anos ou mais.

Ivarsson et al. (1999) investigaram a prevalência da doença celíaca entre 1894 adultos suecos, identificando 10 casos da doença por meio de biópsia do intestino delgado, sendo que, entre esses casos, três pessoas tinham mais de 60 anos; duas, 58 anos; duas, 57; e, três, entre 30 e 50 anos. Gasbarrini et al. (2001) realizaram uma pesquisa com o objetivo de identificar a proporção de pessoas com 65 anos ou mais de idade em um grupo de 1353 adultos diagnosticados por 10 clínicas de gastroenterologia da Itália em um período de 10 anos. Os autores verificaram que, neste grupo, havia 60 idosos com doença celíaca, sendo que, embora a maioria apresentasse os sintomas clássicos antes do diagnóstico, a confirmação da doença demorou, em média, 17 anos. O linfoma intestinal estava presente em 8,3% dos casos, e constituiu a causa da morte de 3,3% desses idosos. Outras 12 pessoas com 65 anos ou mais diagnosticadas com a doença também faleceram por outras complicações.

Lobo et al. (2004) realizaram um estudo com 45 pessoas na Espanha, com idade superior a 65 anos, em que havia suspeita de má absorção intestinal. O diagnóstico da doença celíaca foi confirmado em 14 idosos. Embora a utilidade da triagem sorológica ainda seja discutida na literatura, pois evidências sugerem que a doença celíaca continua sendo subdiagnosticada mesmo com os exames sanguíneos³², estes são considerados como o primeiro passo para o diagnóstico quando há suspeita da doença.

Hankey e Holmes (1994) avaliaram os registros de doença celíaca existentes em um hospital na cidade de Derby, Inglaterra. Os autores identificaram que, dentre 259 casos de pessoas com doença celíaca constatados naquele hospital, 228 tinham sido diagnosticadas com 15 anos ou mais de idade, havendo 42 identificadas com a doença após os 60 anos, sendo 23 do sexo feminino e 19 do sexo masculino. Dentre esses idosos, 15 esperaram, em média, 28 anos para receber o diagnóstico da doença, depois de serem atendidos por diferentes médicos e em vários hospitais na tentativa de encontrar a causa para exames sanguíneos sempre alterados e quadros de anemia inexplicáveis. Três, entre os 42 idosos, não retornaram ao hospital em que foram diagnosticados, e os pesquisadores conseguiram confirmar o

³² Conforme observado no estudo de Vilppula et al. (2009), quando depois de alguns anos de exames sorológicos negativos, alguns idosos da Finlândia passaram a apresentar alterações nesses testes e tiveram o diagnóstico da doença celíaca confirmado por biópsia do intestino delgado.

falecimento dessas pessoas. Entre os demais, 38 foram acompanhados no hospital em que foram diagnosticados, seguindo a dieta sem glúten e, após um ano, apresentaram melhoras nos sintomas, nos exames sanguíneos e tiveram aumento no peso corporal; melhoras essas mantidas após o segundo ano de alimentação isenta de glúten.

Esta situação sugere que, assim como ocorre com os demais grupos etários, a partir do diagnóstico e com a adesão ao tratamento por meio da dieta sem glúten, os idosos podem ter suas condições gerais de saúde melhoradas, ainda que consideradas, neste caso, especificamente do ponto de vista dos sintomas e dos aspectos físicos e fisiológicos. Os estudos internacionais supracitados também contribuem para a compreensão de que as características de apresentação da doença celíaca em idosos é similar às encontradas em jovens ou adultos.

Tais similaridades envolvem, conforme Mukherjee et al. (2010), desde a apresentação dos diferentes tipos de sintomas, até as dificuldades referentes ao diagnóstico (como o tempo geralmente longo para confirmá-lo) e as variadas complicações ou doenças associadas. Assim, a principal diferença em termos eminentemente físicos e biológicos parece estar na maior probabilidade de morte em decorrência de complicações de outras doenças ligadas à celíaca, que podem se tornar mais difíceis de serem revertidas em idosos em virtude da idade avançada, particularmente, nos casos de demora excessiva no diagnóstico da doença celíaca.

Acerca da realidade brasileira, investigações realizadas exclusivamente com idosos com doença celíaca são ainda mais raras do que no cenário internacional. Até o presente momento, foi possível identificar, na literatura nacional, apenas um artigo sobre o assunto (ALMEIDA et al., 2013), oriundo da Dissertação de Mestrado em Ciências Médicas de Almeida, L. (2012).

Este autor propôs-se a determinar a prevalência de doença celíaca entre um grupo de 946 idosos com idades entre 60 e 92 anos, residentes em Brasília (DF), sendo 651 (68,8%) do sexo feminino e 295 (31,2%) do sexo masculino. Foi identificada como celíaca apenas uma idosa, de 66 anos, que, na verdade, havia sido diagnosticada previamente ao estudo e estava em tratamento com dieta sem glúten. Assim, a prevalência foi de 0,1%. Contudo, foram encontrados nove idosos com um dos tipos de anticorpos sanguíneos específicos para a doença (antitransglutaminase) em níveis alterados, sendo que seis deles também apresentaram os marcadores genéticos para a doença (HLA - DQ2, ou HLA - DQ8, ou ambos). No entanto, nenhum desses nove idosos foi encaminhado para a confirmação do diagnóstico por meio de

biópsia do intestino delgado, pois como os demais tipos de anticorpos sanguíneos não se mostraram alterados (antiendomísio), o autor considerou que a probabilidade de algum deles ter efetivamente a doença era baixa, embora tenha mencionado que eles continuariam sendo acompanhados periodicamente (ALMEIDA, L., 2012).

Almeida et al. (2013) ressaltaram que esses achados estão limitados à escolha metodológica apenas pelos testes sorológicos e pelos idosos avaliados, os quais foram encaminhados para realizar exames sanguíneos apenas com o intuito de “rotina”, sem qualquer suspeita prévia da doença. Assim, apesar de os resultados desta pesquisa mostrarem uma prevalência baixa da doença no grupo de idosos brasileiros avaliados, os autores acreditam que a investigação que desenvolveram apoia outros resultados nacionais e internacionais acerca da existência da doença em diferentes idades, não se tratando, portanto, de uma enfermidade exclusiva de crianças, como por muito tempo se acreditou.

Apesar de não terem sido identificados outros estudos específicos sobre a prevalência da doença celíaca em idosos no Brasil, é possível verificar a existência dessas pessoas a partir de resultados de pesquisas sobre a doença com as mais diversas finalidades, nas quais, geralmente, os autores apresentam, entre os resultados do estudo, as idades dos participantes, sendo possível identificar alguns com 60 anos ou mais. É pertinente ressaltar que se trata apenas do número de participantes dos estudos em questão, possivelmente existindo mais idosos com o diagnóstico da doença na cidade ou região em que a pesquisa foi desenvolvida.

Na tese de Nascimento (2014), por exemplo, entre 91 pessoas cadastradas na ACELBRA-SC que integraram parte da pesquisa da autora, havia cinco com 60 anos ou mais de idade. Na mesma perspectiva, em um estudo sobre as características clínicas e os métodos utilizados no diagnóstico de 289 pessoas com doença celíaca cadastradas na ACELBRA-SP, Sdepanian, Moraes e Fagundes-Neto (2001) incluíram oito pessoas com mais de 60 anos de idade. Ribeiro et al. (2017), por sua vez, ao investigarem a avaliação do estado nutricional e os sintomas de 80 pessoas adultas com doença celíaca e sensibilidade ao glúten não celíaca de Viçosa (MG), citaram a participação no estudo de cinco idosos.

Com o objetivo de identificar associações, complicações e causas de morte em brasileiros com doença celíaca, Kotze (2009) investigou 157 pessoas, entre elas, 11 idosos com idades entre 61 e 80 anos, sendo seis do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Apesar da manifestação de sintomas clássicos entre esses indivíduos, a autora constatou que

apenas cinco deles, com mais de 65 anos, tinham o diagnóstico da doença confirmado. Diante disso, destacou a necessidade de os médicos observarem com cautela a situação neste grupo etário, pois os idosos podem ter sua expectativa de vida reduzida em função de possíveis complicações da doença.

No grupo avaliado pela autora supracitada, três idosos apresentavam atopia; três, depressão; três, osteoporose; e, dois, desordens na tireoide. Kotze (2009) não especificou a região brasileira em que residiam esses idosos, mas seu estudo, assim como as outras pesquisas nacionais anteriormente apresentadas, auxilia a compreender a existência dessa enfermidade no país também no grupo de pessoas com mais de 60 anos de idade, embora os problemas envolvendo o subdiagnóstico também alcancem este grupo.

Parte-se do pressuposto de que a não realização de estudos específicos sobre idosos com doença celíaca no Brasil esteja relacionada às dificuldades de acesso a essa população por parte dos pesquisadores ou mesmo à possibilidade de haver muitos casos não diagnosticados, como também pôde ser observado no contexto da Finlândia, conforme descreveu Vilppula et al. (2008). Apesar disso, foi possível identificar o estudo de Pereira, Corrêa e Halpern (2006) com a descrição do caso de uma idosa de 63 anos de idade que teve seu quadro de osteoporose agravado em função do diagnóstico tardio da doença celíaca. Embora a idosa apresentasse outros fatores relacionados à osteoporose, como deficiência estrogênica da menopausa, raça branca, baixo peso e hipertireoidismo prévio, a doença celíaca foi considerada como um importante fator agravante.

Conforme relato apresentado por Pereira, Corrêa e Halpern (2006), a idosa vinha sendo tratada e acompanhada por médicos por meio da utilização de medicamentos específicos e de reposição de cálcio e de vitamina D. Contudo, após cinco anos de tratamento, a densidade mineral óssea da idosa continuava a piorar e um quadro de emagrecimento e de anemia se intensificava. Apenas a partir de uma anamnese mais detalhada, quando a idosa relatou ter diarreia intermitente há dois anos, que houve suspeita de doença celíaca. Os exames sanguíneos mostraram-se positivos para os anticorpos antigliadina e antiendomísio, mas a idosa não foi submetida à endoscopia com biópsia do intestino delgado devido ao seu estado comprometido de saúde. Todavia, foi orientada à retirada do glúten da alimentação, sendo que, após um ano de dieta, houve ganho de peso e melhora significativa nos parâmetros densitométricos, que levaram, inclusive, a um ganho de massa óssea na coluna lombar após dois anos (PEREIRA; CORRÊA; HALPERN, 2006).

Nessa direção, a partir do diagnóstico e do início da dieta sem glúten há melhoras nos aspectos físicos e fisiológicos de idosos com doença celíaca (HANKEY; HOLMES, 1994; VILPPULA et al., 2011). Contudo, importa também saber como a adesão a uma alimentação isenta de glúten impacta as diferentes esferas da vida de pessoas idosas com a doença, a exemplo do lazer, da família, dos aspectos psicológicos, dentre outros.

Vilppula et al. (2011) avaliaram 35 pessoas com doença celíaca da Finlândia com mais de 50 anos de idade. Entre elas, 32 aderiram à dieta sem glúten após o diagnóstico, mas somente 27 seguiram-na rigorosamente. Os autores analisaram a percepção de qualidade de vida dessas pessoas por meio de um questionário que avaliava, principalmente, aspectos psicológicos gerais (ansiedade, depressão, vitalidade, autocontrole, bem-estar e saúde geral). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre esses aspectos antes e após o início do tratamento, embora tenham constatado aumento na percepção de bem-estar.

Esses resultados diferenciam-se do de outras pesquisas que se propuseram a avaliar a qualidade de vida de pessoas com doença celíaca, especialmente adultas, mas incluindo indivíduos com mais de 60 anos de idade, nas quais aspectos psicológicos e sociais foram percebidos como sendo prejudicados a partir da adesão à dieta sem glúten (HALLERT et al., 2002). É preciso reconhecer que, apesar de a avaliação realizada por Vilppula et al. (2011) ser interessante para compreender aspectos relacionados à vida de adultos em idade avançada, o instrumento utilizado avaliava fatores eminentemente psicológicos e não possibilitava maior aprofundamento sobre as percepções dos participantes.

No estudo de Hallert et al. (2002), a partir da utilização de um questionário mais amplo sobre a qualidade de vida (que avalia genericamente aspectos como capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental), os autores analisaram 68 pessoas com doença celíaca em dieta sem glúten há 10 anos. Foi constatado que as preocupações envolvendo aspectos referentes às relações sociais com amigos foram expressivas, particularmente entre as 34 mulheres avaliadas, as quais apresentavam idade média de 57 anos.

Se os estudos mencionados indicam haver, de algum modo, impactos na qualidade de vida de pessoas com doença celíaca em decorrência da restrição alimentar que lhes é imposta a partir do diagnóstico, incluindo-se, nesses casos, as pessoas com 60 anos ou mais de idade, é importante considerar os diferentes aspectos envolvidos no cotidiano de idosos com a

doença. Nesse sentido, é que foram destacados, nesta tese, os aspectos envolvendo o lazer e a promoção da saúde, devido à sua pertinência ao âmbito de estudo e atuação da Educação Física e também por se revelarem como diretamente impactados pelo diagnóstico e tratamento da doença, conforme estudos mencionados anteriormente.

3 ITINERÁRIOS METODOLÓGICOS

“A produção intelectual é artilosa, por ser flutuante e escorregadia. Ela oscila e tem caprichos.” (FREITAS, 2002, p. 90).

Neste capítulo, apresento os percursos metodológicos adotados no estudo, organizando-os em oito subcapítulos. Em cada um deles incluí descrições, sustentadas por literatura especializada acerca dos métodos e das técnicas de pesquisa utilizados. Também inseri informações que retratam os contextos e as circunstâncias em que a investigação foi desenvolvida, na tentativa de possibilitar a compreensão sobre as particularidades da pesquisa, os motivos de escolha dos percursos apresentados e as formas com que foram por mim vivenciados no papel de pesquisadora. Em outras palavras, busquei integrar os saberes singulares da razão aos saberes gerais do vivido ao longo deste trabalho.

Embora compreenda que os diferentes itinerários metodológicos de uma pesquisa científica estão interconectados, a opção por apresentá-los em subcapítulos específicos foi a forma que encontrei para destacar a potência de cada um deles para a realização deste estudo e também para me sentir mais segura em ser compreendida (pelos leitores e por mim mesma) ao respeitar o modo de organização de meu raciocínio. Logo, isso não significa a ausência de recorrências de determinados aspectos de um percurso em diferentes subcapítulos. Significa, em suma, uma forma adotada em termos de ênfases e caminhos de pensamento.

Assim, primeiramente descrevo os **atributos da pesquisa**, suas características em função do problema investigativo (abordagem qualitativa) e das intenções-intuições apresentadas (caráter descritivo e exploratório). Também menciono como os pressupostos teóricos e da sensibilidade da sociologia compreensiva e do cotidiano de Michel Maffesoli sustentam a escolha por essas características. Ainda, explico a estratégia metodológica da história de vida tópica, que orientou a coleta de dados, evidenciando o porquê de ela ter sido considerada adequada à produção das narrativas de vida dos participantes da pesquisa.

Na sequência, apresento brevemente os participantes em subcapítulo específico contendo características que os constituíram em **narradores-protagonistas** das histórias

compartilhadas, assim como cito os critérios estabelecidos para incluí-los na investigação, explicando a técnica de amostragem intencional utilizada, denominada “bola de neve”. Detalho como essa técnica oportunizou o meu encontro com cada integrante da pesquisa durante o trabalho de campo.

A entrevista em profundidade e o diário de campo eletrônico como instrumento de trabalho da observação são apresentados no subcapítulo ulterior, especificamente destinado ao que denominei **recursos dialogais**; isto é, os instrumentos de coleta de dados. O detalhamento sobre o modo como cada um deles foi efetivamente empregado está presente no quarto subcapítulo, juntamente com a exposição de minhas vivências na etapa do trabalho de campo, respeitando-se, neste caso, a ordem cronológica dos fatos, a fim de permitir ao leitor melhor compreender cada passo por mim efetuado no papel de pesquisadora nesses **momentos de encontrar**. Nestas ocasiões, também menciono como percebi, de outras maneiras, a presença dos pressupostos teóricos e da sensibilidade de Michel Maffesoli, os quais, ao sustentarem as características da pesquisa, consequentemente orientaram minhas ações no campo, especialmente acerca “do que ver” e “de como ver”.

O registro de cada entrevista por meio de um gravador áudio; a posterior transcrição efetuada por mim e validada pelos respectivos participantes; assim como o registro, também por mim, de diferentes grupos de (a)notações no diário de campo, estão especificados no quinto subcapítulo. Acredito que a apresentação das minúcias acerca dessas **maneiras de registrar e de organizar** os dados podem favorecer a compreensão sobre a chegada à etapa de análise propriamente dita.

Essa etapa, nomeada como **formas de compreender**, é caracterizada no subcapítulo imediatamente seguinte, em que apresento o modelo qualitativo e estruturado principalmente pelos próprios dados que serviu de referência à análise dos materiais empíricos. Especifico as duas fases principais desse modelo de análise, exemplificando-as a partir da própria aplicação dessas fases aos dados coletados neste estudo. Na sequência, mostro minhas compreensões sobre as formas de compreender; ou seja, como senti ter utilizado o modelo de análise em questão para chegar às categorias temáticas compreensivas.

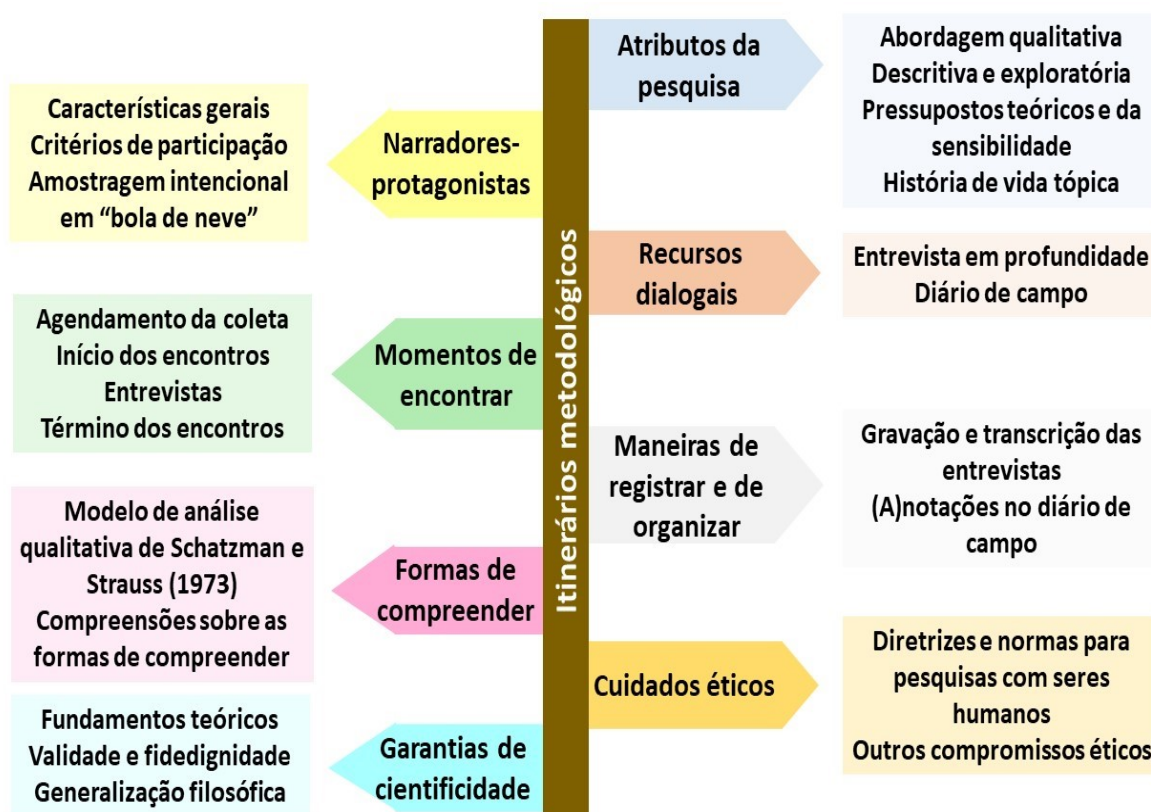
O penúltimo subcapítulo está centrado na citação dos principais **cuidados éticos** que orientaram esse trabalho como um todo. Além de destacar alguns dos itens presentes em resolução nacional específica sobre pesquisas com seres humanos, que foram considerados

para a realização do estudo, menciono os principais compromissos éticos assumidos por mim como pesquisadora, acadêmica e profissional, mas, acima de tudo, como ser humano. Isso porque considero que a ética em pesquisa não se esgota no instituído pelos documentos legais, pois abarca também o instituinte; isto é, o que nos integra como pessoas, antes mesmo de assumirmos o papel de pesquisadores.

Por fim, no oitavo subcapítulo, descrevo os principais aspectos adotados para as **garantias de cientificidade** do estudo, de modo a, em última instância, assegurar a confiabilidade nos resultados obtidos e a rigorosidade científica do processo investigativo realizado. Esses aspectos envolveram os próprios fundamentos teóricos sustentadores da abordagem da pesquisa como um todo; critérios de validade e de fidedignidade; e a generalização nos sentidos ético e filosófico da investigação qualitativa.

A Figura 4, a seguir, ilustra os itinerários metodológicos dessa pesquisa, conforme os descrevi até aqui.

Figura 4 - Itinerários metodológicos da pesquisa.



Fonte: Autoria própria (2019).

3.1 ATRIBUTOS DA PESQUISA

“Estou firmemente convencida de que a natureza do trabalho acadêmico determina boa parte das situações que vivemos na época da tese e as exigências emocionais que se nos apresentam.” (FREITAS, 2002, p. 88).

O viver e o vivido, em toda a sua multiplicidade de acontecimentos, sentimentos, conhecimentos e emoções, desafiam-nos à sua compreensão. Não se apresentam facilmente e tão pouco são incontestavelmente apreendidos por frequências e estatísticas. Assim, penso que uma sensibilidade integrada à razão parece se constituir em uma alternativa fecunda ao estudo com pessoas sobre seu cotidiano e suas histórias de vida.

À época da elaboração deste estudo, a escolha por suas características foi marcada não apenas pelas demandas da própria investigação proposta, mas também por um processo de “reencantamento” entre mim e a pesquisa científica. Durante o mestrado, encantei-me com os aspectos qualitativo, descritivo e exploratório do estudo que realizei e com as discussões sobre socialidade que estabeleci entre os dados, tendo como referência principal alguns escritos de Michel Maffesoli. Foi no doutorado, entretanto, que mergulhei no estudo sobre a abordagem qualitativa de pesquisa, com base principalmente em Minayo (2008, 2012, 2016a, 2016b, 2017a, 2017b), e que me apropriei dos pressupostos teóricos e da sensibilidade descritos por Maffesoli (2010b) para abordar a sociologia compreensiva, respaldando a realização de toda esta investigação.

Cada vez mais, eu acreditava que estudos **com** seres humanos (e não somente **sobre** seres humanos) demandavam métodos e técnicas que possibilitassem maior liberdade ao pesquisador, sem que fosse desprezada a garantia do rigor científico. Hoje, tenho certeza disso e considero que minha projeção foi acertada em termos de caracterização do estudo realizado nesse processo de doutoramento, pois foi por causa de suas características que efetivamente me senti “livre” para olhar, para ouvir, aprender, dialogar, compartilhar; isto é, para estar junto aos participantes da pesquisa no percurso de compreensão das singularidades relativas aos seus viveres e aos seus vividos.

A liberdade de escrita em primeira pessoa, dialogando com os participantes do estudo a fim de descrever e compreender as delicadezas do seu (con)viver e do seu vivido, também foi permitida pelas características desta investigação. Embora a redação científica

seja majoritariamente orientada a uma forma de escrita impessoal e objetiva (GIL, 2008), especialmente como reflexo da tradição investigativa oriunda do paradigma positivista, a escrita em primeira pessoa não somente é possível, como é demandada em pesquisas com determinadas características (DENZIN; LINCOLN, 2006) - como as que qualificam a aqui desenvolvida, conforme será evidenciado neste subcapítulo.

Frente ao exposto, fui sendo encantada, uma vez mais, com as possibilidades de fazer ciência, reencontrando similitudes com a pesquisa desenvolvida no mestrado, mas, por outro lado, reencantando-me com as nuances presentes em um mesmo método. A estratégia metodológica da história de vida, particularmente em sua modalidade tópica (MAFFESOLI, 2010b; MINAYO, 2008), é um exemplo dessa nuance possibilitada pela pesquisa qualitativa.

3.1.1 A abordagem qualitativa e as características descritivo-exploratórias

De forma genérica, a pesquisa qualitativa pode ser entendida como uma atividade situada que localiza o pesquisador no mundo. Compreende a natureza social em que a realidade é construída; inclui a relação entre o pesquisador e o que é estudado; e reconhece as limitações situacionais que influenciam a investigação. Pode envolver a utilização de uma variedade de materiais empíricos (como entrevistas, observação, história de vida, entre outros) que descrevem momentos e significados na vida de pessoas. Ou seja, que enfatizam aspectos não examinados ou medidos em termos numéricos (DENZIN; LINCOLN, 2006).

A pesquisa qualitativa visa ao entendimento da “lógica peculiar e interna” de grupos, instituições e atores sociais quanto a: valores culturais e apresentações sobre sua história e temas específicos; relações entre pessoas, instituições e movimentos sociais; e/ou, processos histórico-sociais e de implementação de políticas. Nesse sentido, aplica-se ao estudo das crenças, percepções, significados, motivações, aspirações, valores, atitudes, relações e histórias humanas, conformando-se melhor a investigações de grupos delimitados, de histórias sob a ótica dos próprios atores sociais, de relações e de análises de falas, permitindo desvelar realidades ainda pouco conhecidas (MINAYO, 2008, 2016a).

Frente a essas características, a abordagem qualitativa foi adotada nesta pesquisa por sua possibilidade de consideração da subjetividade humana e do universo microsocial, que inclui, dentre outros aspectos, as histórias e vivências quotidianas das pessoas (MINAYO, 2016a, 2017b). Além disso, foi escolhida por se adequar ao estudo de grupos de pessoas com realidades ainda pouco discutidas na literatura, como no caso de idosos com doença celíaca.

É pertinente ressaltar que a abordagem qualitativa de pesquisa pode ser sustentada por diferentes teorias, paradigmas ou perspectivas; porém, todos, em suma, buscam uma compreensão interpretativa dos dados coletados (DENZIN; LINCOLN, 2006). Assim, as possibilidades existentes estão contidas, de forma mais ampla, na sociologia compreensiva, que pressupõe a subjetividade como fundante do sentido (MINAYO, 2008, 2016a).

Para este estudo, foi adotada a perspectiva sobre a sociologia compreensiva conforme descrita por Maffesoli (2010b), especialmente pelos cinco pressupostos que a caracterizam terem se constituído em alternativas férteis à sustentação dos atributos desta pesquisa. O pressuposto da *crítica ao dualismo esquemático*, por exemplo, ao tratar de uma demanda por uma atitude investigativa que pensa em termos de globalidade, recusando qualquer tipo de discriminação, separação e avaliação do que seja, ou não, significativo, inclui possibilidades de realização de pesquisas pautadas na relevância contida na subjetividade humana, tal como é preconizado pela abordagem qualitativa. Na mesma direção, o pressuposto da *sensibilidade relativista*, ao considerar a existência de diferentes formas para conceber determinada realidade, relaciona-se a esse tipo de abordagem de problema investigativo ao se preocupar mais com uma compreensão relativizada sobre um grupo do que com comparações e com encontro de padrões que se repetem.

Ao permitir a visualização de técnicas que possibilitam capturar minúcias relacionadas ao “dizer”, como entrevista e observação, o pressuposto da *pesquisa estilística* também sustenta a caracterização da pesquisa como sendo qualitativa, do mesmo modo que ocorre quando, considerando esse pressuposto, é possível expor esse “dizer” a partir da voz dos próprios participantes em diálogo com a voz do pesquisador. O pressuposto *formista* e o do *pensamento libertário*, por fim, ao considerarem em sua caracterização elementos como proximidade, correspondência e compreensão subjetiva, fortalecem o entendimento de um estudo como sendo qualitativo.

Conforme Denzin e Lincoln (2006), por trás e, ao mesmo tempo, dentro de cada etapa do processo de desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa está o pesquisador situado biograficamente e a partir de uma comunidade compreensiva específica. No mesmo sentido, segundo Minayo (2008), os fenômenos estudados a partir de uma investigação qualitativa serão sempre um modo de compreensão do pesquisador sob determinado ponto de vista teórico, na busca pela apresentação da realidade observada.

Diante disso, tendo-me situado como pesquisadora que está dentro da pesquisa qualitativa desenvolvida, pautada pelo olhar da sociologia compreensiva e do cotidiano de Maffesoli (2010b), aponto que para melhor compreender esse cotidiano no contexto de idosos com doença celíaca, esta investigação incluiu intenções-intuições que permitem caracterizá-la, também, como descritiva. Conforme Gil (2008), este tipo de pesquisa tem por finalidade a descrição de atributos de determinada população ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre aspectos a eles relacionados.

À maneira de Maffesoli (2010b, p. 141), é possível apontar que “[...] no canto oposto ao da redução causalista, a descrição dá maior relevo à riqueza do vivido.”. Isso parece se aproximar do pressuposto *formista* apresentado pelo mesmo autor; isto é, a busca por uma descrição efetivamente “de dentro” dos contextos de ser e de viver das pessoas.

Por se tratar de um vivido de idosos com doença celíaca, considerado ainda pouco abordado na literatura científica nacional e internacional, esta pesquisa pode ser adicionalmente caracterizada como exploratória, em função de suas intenções-intuições. De acordo com Gil (2008), há estudos que, embora configurados como sendo descritivos, podem servir para proporcionar novos conhecimentos sobre o tema, o que os aproxima das pesquisas exploratórias. Ainda segundo este autor, quando o tema da pesquisa é pouco abordado na literatura, torna-se difícil formular hipóteses precisas e operacionalizáveis sobre ele, sendo indicada a realização de estudos contendo objetivos exploratórios, de modo a se aproximar da realidade em estudo.

Nesses casos, conforme Minayo (2008), em detrimento de hipóteses específicas, a investigação é pautada em pressupostos básicos que permitem seu desenvolvimento. Por esse motivo, não foram elaboradas suposições fechadas para a realização desta pesquisa, mas, sim, vislumbradas (im)possibilidades com base na literatura, que poderiam, ou não, serem confirmadas no campo, e que, de qualquer forma, não seria objetivo genuíno testá-las ou verificá-las. Além disso, com base em Minayo (2008), estudos com as características supracitadas podem incluir a utilização de estratégias metodológicas específicas que possibilitem a compreensão sobre a realidade considerando as opiniões das próprias pessoas que a vivem ou a viveram, a exemplo da estratégia da história de vida.

3.1.2 A estratégia metodológica da história de vida tópica

A história de vida pode se constituir em uma estratégia metodológica pertinente a estudos que visam à descoberta, à descrição e à compreensão de aspectos do cotidiano das pessoas, em determinado tempo e espaço (MINAYO, 2008). Sem adentrar de maneira concreta na esfera do indivíduo, no sentido do individualismo, a história de vida permite encontrar as características marcantes de certo momento, apresentando, resumidamente, o que constitui o cotidiano e o meio circundante social da pessoa (MAFFESOLI, 2010b).

Assim, visando ao conhecimento do todo, é possível obter conhecimentos sobre um tema pouco explorado considerando as particularidades que são a pessoa e suas interações. É na pessoa que é possível encontrar a experiência vivida (MAFFESOLI, 2010b), a qual tem um forte componente do presente, mas, também, do passado e do futuro (MAFFESOLI, 2016).

Na mesma direção, Minayo (2008) considera que essa estratégia constitui importante elemento para a exploração sobre como as pessoas compreendem seu passado, vinculam suas experiências individuais a seu contexto social, interpretam-nas e conferem-lhes significado, a partir do momento presente. Bellaguarda (2013), ao realizar uma pesquisa histórico-social de abordagem qualitativa em seu Doutorado em Enfermagem, que incluiu a utilização da história oral na coleta de dados, descreveu seu pensamento sobre a história se constituir no vivido por cada pessoa, mas que ocorre pela integração com o outro, em um processo de (des)continuidade das coisas e dos eventos que se expressa pela relação entre os momentos que envolvem o antes, o agora e o depois.

No presente estudo, o tempo-espaço em foco foi o cotidiano, o viver diário, o aqui e o agora, mas recuperando alguns aspectos cotidianos de tempos-espacos anteriores que se conectam ao momento presente. Por isso, a história de vida foi tratada como uma alternativa inserida na proposta metodológica desta pesquisa, e não como método orientador de toda a investigação.

Portanto, não foi realizado um estudo eminentemente histórico ou biográfico, mas uma investigação que reconhece a relevância da historicidade humana para a compreensão da vida cotidiana, em uma perspectiva de ampliação do cotidiano do ser vivente. Ao ser compreendida a pessoa como ser historicizado e a possibilidade de conhecimento do outro a partir do encontro, a história de vida como estratégia metodológica se mostrou como

alternativa de relacionamento e de aproximação entre mim, como pesquisadora, e os momentos vividos e narrados pelos outros, participantes do estudo.

Assim, com base principalmente em Minayo (2008), a história de vida foi assumida como estratégia metodológica, que, segundo a autora, poderia ser obtida de forma escrita ou verbalizada, sendo esta a mais frequente nas pesquisas qualitativas. Sua obtenção ocorre principalmente a partir da combinação entre observação e entrevista em profundidade, em que o pesquisador interage constantemente com o entrevistado em busca de relatos de lembranças e relevâncias, que podem estar centradas em determinados temas (MINAYO, 2008). Foi esta, então, a forma adotada para utilizar tal estratégia no presente estudo.

Conforme Denzin e Lincoln (2006), estratégias como a história de vida, entre outras utilizadas em pesquisas qualitativas, não tratam de privilegiar o individualismo ou a mente humana para a obtenção de materiais empíricos meramente por se pautarem em narrativas de pessoas. Tratam, pois, de considerar a dimensão relacional entre o pesquisador e os participantes da pesquisa, a partir da qual esses materiais são produzidos.

Foi por considerar que o cotidiano de idosos com doença celíaca seria melhor compreendido a partir de uma perspectiva aberta de diálogo, respeitando a história de vida de cada pessoa, é que essa estratégia foi percebida como fértil à obtenção das narrativas dos participantes do estudo. Compreender cotidianos é, no meu entender, compreender vivências, dinâmicas, vidas, que envolvem, portanto, histórias. Na visão de Bellaguarda (2013, p. 104), partilhar histórias de vida é “[...] valorizar a existência das pessoas e os seus feitos e ainda, fortalecer-se como ser humano.”.

Ao trabalhar com a história de vida, as pessoas não a contam diretamente, mas refletem sobre ela enquanto a narram (MINAYO, 2008). Assim, essa estratégia não se concretiza a partir de um modelo de sucessão cronológica linear, e, sim, por meio de um vai e vem entre experiências atuais e anteriores (SANTOS, I.; SANTOS, R., 2008), podendo também incluir projeções futuras (MINAYO, 2008).

Conforme Minayo (2008), em uma pesquisa que utiliza essa estratégia metodológica os participantes narram uma versão situada de episódios, que podem cobrir toda a sua história, ou incluir apenas alguns tópicos sobre ela, conferindo ênfase a algumas etapas ou setores da vida pessoal. Neste caso, a estratégia metodológica em questão pode ser chamada de história de vida tópica ou focal, podendo ser obtida em único encontro com cada participante do estudo - como realizado na pesquisa de Freire et al. (2018) -, ou a partir de mais de um

encontro com mais de um participante presente ao mesmo tempo - conforme observado no estudo de Côrrea, Bellato e Araújo (2015).

Bellato et al. (2008), ao apresentarem a utilização da história de vida tópica em pesquisas sobre o impacto da experiência de adoecimento e busca pelo cuidado por usuários do SUS em cidades do Estado do Mato Grosso³³, indicaram que essa estratégia demonstrou potencial para avaliação das práticas em saúde a partir da perspectiva das próprias pessoas. Freire et al. (2018) também utilizaram a história de vida tópica para estudar as vivências no lazer durante a etapa da vida adulta de nove idosos de Porto Velho (RO).

Nessa direção, na presente pesquisa, a utilização da história de vida em sua modalidade tópica (MINAYO, 2008) ocorreu a partir de um encontro entre mim e cada participante, em que cada um deles pôde compartilhar suas narrativas centradas nas etapas de pré e de pós-diagnóstico da doença celíaca, mas, também e, principalmente, no momento presente; isto é, na sua vida cotidiana. Neste contexto, foram destacados aspectos envolvendo o lazer e a promoção da saúde.

3.2 NARRADORES-PROTAGONISTAS

“Trazemos em cada um de nós estranhos personagens de nós mesmos, que estimulam, instigam, censuram, cerceiam, julgam, condenam e absorvem as nossas criações materiais e intelectuais.” (FREITAS, 2002, p. 90).

Os participantes desta pesquisa compartilharam suas histórias e seus viveres cotidianos a partir de suas próprias vozes, com componentes subjetivos marcantes de suas subjetividades; ou seja, considerando suas opiniões, crenças, percepções e lembranças acerca do que vivem e do que viveram. Por isso, embora o estudo tenha sido desenvolvido por meio de uma forma interacional, de diálogo entre mim, como pesquisadora, e os participantes da investigação, são eles os personagens principais, não somente das narrativas que serão compartilhadas, mas também da pesquisa como um todo.

³³ Por exemplo: em uma pesquisa com uma idosa com Alzheimer e seu esposo (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2016); em outra com um senhor com diabetes *melittus* (FARIA; BELLATO, 2009); com uma idosa com diversas doenças crônicas - dentre elas a hipertensão arterial -, incluindo sua filha e seu genro (CORRÊA; BELLATO; ARAÚJO, 2015); e com uma idosa em sofrimento psíquico, incluindo dois de seus filhos e um neto (HILLER; BELATTO; ARAÚJO, 2011).

É com base nesse entendimento que, por vezes, chamo-os de narradores-protagonistas, ao invés de apenas “participantes” ou “integrantes” da pesquisa. Estivemos de mãos dadas nesse trabalho, mas a vez e a voz predominantes foram dessas pessoas.

3.2.1 Características dos narradores-protagonistas e critérios de participação

Participaram deste estudo nove pessoas, que têm, como características gerais, serem todas do sexo feminino, residentes nos municípios de Florianópolis (SC), São José (SC) ou Governador Celso Ramos (SC), apresentando média de idade de $67 \pm 6,6$ anos, tendo a mais nova 60 e a mais velha 79 anos. Outras características específicas dessas narradoras-protagonistas são apresentadas no capítulo 4.

Foram estabelecidos como critérios de participação na pesquisa: pessoas idosas, com 60 anos ou mais de idade; residentes preferencialmente na região da Grande Florianópolis (SC); com diagnóstico de doença celíaca há, pelo menos, um ano. Diante disso, torna-se evidente que o fato de as nove idosas serem do sexo feminino ocorreu casualmente, não tendo havido delimitação por sexo entre os critérios de inclusão na pesquisa.

Sendo assim, a partir deste momento, em que o leitor tomou conhecimento sobre esse fato, passarei a me referir às pessoas que participaram deste estudo por palavras do gênero feminino. Isso não apenas por uma questão biológica, de sexo, mas também porque durante as suas falas, elas se mostraram reconhecerem-se dessa forma, ao se referirem a si mesmas como mulheres e por meio de palavras no feminino.

A idade mínima de 60 anos para caracterizá-las como “idosas” considerou a delimitação cronológica contida no Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003b). Porém, conforme expus no capítulo 2, a compreensão sobre o termo “idoso” adotada neste estudo transcende meramente o aspecto temporal da vida; isto é, alguém não se torna idoso simplesmente porque atingiu uma idade específica. Embora a idade esteja envolvida nesse processo, o aspecto cronológico do “ser idoso” foi considerado pela necessidade de estabelecimento de critérios que possibilitassem objetivamente a inclusão de pessoas idosas na pesquisa, constituindo-se em ponto de partida para o encontro delas. Essas pessoas são, portanto, consideradas como idosas também por aspectos relacionados às suas próprias percepções, às suas histórias, às condições sociais e culturais em que vivem, entre outros fatores, conforme serão evidenciados nas compreensões do estudo, compartilhadas no capítulo 4.

A delimitação da região geográfica mencionada como critério de inclusão dos participantes, por sua vez, foi devida à minha disponibilidade temporal, de acesso e de recursos para deslocamentos, tendo em vista a coleta de dados. De acordo com informações disponíveis, em 2017, na página eletrônica oficial “Santa Catarina Turismo” (SANTUR) do Governo do Estado de Santa Catarina, os municípios integrantes dessa região são 13: Águas Mornas, Angelina, Anitápolis, Antônio Carlos, Biguaçu, Palhoça, Rancho Queimando, Santo Amaro da Imperatriz, São Bonifácio, São Pedro de Alcântara, Florianópolis, São José, Governador Celso Ramos. Embora a pesquisa tenha sido divulgada em todos eles, foram encontradas pessoas que atenderam aos critérios estabelecidos apenas nos três últimos municípios citados (SANTA CATARINA TURISMO - SANTUR, 2017).

Por fim, o limite inferior de um ano de diagnóstico da doença celíaca foi estabelecido em decorrência de uma das intenções-intuições da pesquisa ter sido focalizada em desvelar a história de vida dos participantes antes e após tal diagnóstico. No meu entender esse aspecto demandaria um mínimo de tempo para que fosse possível a existência de vivências que permitissem construções de histórias sobre os momentos “pós”. Além disso, o período de, pelo menos, um ano foi estabelecido, tendo como base outras pesquisas realizadas junto à minha orientadora, em que também consideramos necessária similar delimitação temporal (SANTOS, 2015; ELIN; SANTOS; MARINHO, 2016).

É pertinente explicar que, à época da projeção da pesquisa, havia sido estabelecido como critério de exclusão os participantes que apresentassem algum tipo de déficit cognitivo e/ou dificuldade na fala que interferisse em sua participação no estudo; isto é, limitando a produção da narrativa acerca de sua história de vida. Como ao longo da coleta de dados não ocorreu nenhum caso em que este critério de exclusão precisasse ser aplicado, optei por fazer referência aos critérios de participação nesta pesquisa de forma mais genérica, sendo destacados os que foram considerados para a inclusão dos participantes.

Além disso, não havia sido delimitada uma quantidade específica de pessoas para integrar o estudo, tendo em vista os próprios atributos da pesquisa, que ao focalizarem a compreensão da lógica interna e peculiar de aspectos subjetivos de pessoa(s), geralmente dispensam amostras probabilísticas previamente calculadas e incluem amostragens intencionais, como a que foi aqui utilizada e será apresentada a seguir. Contudo, independentemente da abordagem investigativa e da técnica de seleção de participantes

adotadas, no momento de tramitação do projeto de pesquisa pelo comitê de ética é solicitada a inclusão de um número previsto de participantes. Como não há estimativas precisas na literatura acerca da quantidade de idosos com doença celíaca no Brasil ou na região da Grande Florianópolis (SC), indiquei aleatoriamente o número 10. Pergunto-me se posso dizer que se tratou de uma (quase) acertada incerteza intuitiva.

3.2.2 A amostragem em “bola de neve”

Os participantes desta pesquisa foram identificados a partir da utilização de uma técnica de amostragem intencional denominada “bola de neve”, a qual utiliza cadeias de referência para encontrar os integrantes do estudo. Essa técnica é útil em pesquisas que envolvem grupos difíceis de serem acessados, como aqueles em que não se tem precisão de sua quantidade na população; estão espalhados por uma grande área; são estigmatizados por terem determinadas doenças; entre outras possibilidades (BERNARD, 2006)³⁴. Diante disso, a amostragem em “bola de neve” foi utilizada nesta pesquisa por não haver precisão sobre a quantidade de idosos com doença celíaca no Brasil e por eles não estarem concentrados em um único local.

Essa amostragem ocorre por meio de uma busca pautada nas redes de contatos dos possíveis participantes do estudo, de forma que o pesquisador consiga, cada vez mais, identificar pessoas com o perfil estabelecido para integrar a pesquisa. Assim, primeiramente utilizam-se documentos e/ou informantes-chaves, nomeados como “sementes”, que auxiliam o pesquisador a iniciar contatos potenciais. Na sequência, solicita-se que as pessoas indicadas pelas “sementes” recomendem outras pessoas com as características desejadas, e assim sucessivamente. Dessa forma, existe a possibilidade de aumento no número de participantes do estudo após cada entrevista, caso isso seja requerido para alcançar os objetivos da pesquisa (BERNARD, 2006; VINUTO, 2014).

De acordo com Vinuto (2014), ocasionalmente o quadro de amostragem se torna saturado; isto é, não são identificados novos contatos de pessoas com as características necessárias à participação no estudo, ou o acréscimo de outros participantes não implica

³⁴ Moore (2014), por exemplo, utilizou a técnica de amostragem em “bola de neve” para localizar pessoas que seguem uma dieta sem glúten em uma cidade norte-americana, considerando a quase ausência desses indivíduos nos estudos científicos. Lijas et al. (2019), por sua vez, utilizaram essa técnica em estudo sobre a experiência de promoção da saúde de idosos da região norte de Londres, Inglaterra, considerados “difíceis de alcançar” por terem idade avançada, serem de etnia minoritária e/ou residirem em áreas desfavorecidas socialmente.

novidade às análises. Conforme Minayo (2017a), pelo fato de as pesquisas qualitativas estarem mais preocupadas com a dimensão sociocultural expressa por meio da subjetividade dos participantes em detrimento da preocupação com aspectos que se repetem, o importante é que o pesquisador obtenha uma amostra que reflita múltiplas dimensões de determinado fenômeno e que consiga alcançar a compreensão da lógica interna e peculiar do grupo em estudo a partir das interlocuções individuais obtidas no campo.

Isso porque, ainda em conformidade com Minayo (2017a), os limites dos recursos disponíveis também estão envolvidos na definição do ponto de saturação. Segundo Vinuto (2014), o processo de amostragem em “bola de neve” não é autônomo. Assim, a rede de contatos não aumenta imediatamente conforme as “sementes” indicam novos nomes, pois nem sempre as pessoas indicadas aceitam participar do estudo ou atendem aos critérios de inclusão estabelecidos. A autora destaca ser importante a obtenção de apoio de pessoas inseridas no grupo a ser estudado com o intuito de aumentar a rede inicial de contatos.

Com base nessas ressalvas, realizei vários contatos buscando apoio para encontrar os participantes e divulgar a pesquisa a partir de “sementes” envolvidas, de alguma forma, com o estudo e/ou atuação com idosos e/ou com doença celíaca. Primeiramente, foi estabelecido, em 2017, contato por *e-mail* com representantes das ACELBRAS de diferentes estados brasileiros na tentativa de obter informações sobre a quantidade de idosos com doença celíaca cadastrados, especialmente sobre aqueles residentes na região da Grande Florianópolis (SC). Nas respostas enviadas pelos representantes, essa informação foi considerada sigilosa pelas associações; por isso, sugeriram a divulgação da pesquisa nos grupos de discussão sobre esta doença organizados na internet, particularmente na rede social *Facebook*.

Diante disso, em 2019, a pesquisa foi divulgada por meio da publicação de cartaz (Apêndice A) e folder informativo sobre o estudo (Apêndice B) no espaço de discussão sobre o tema em grupos do *Facebook* que abrangem a referida região. Além disso, foram enviados *e-mails* para: representantes de secretarias municipais de saúde e de assistência social - estas por geralmente apoiarem a organização de grupos de convivência específicos para idosos (SANTOS, 2015); responsáveis por instituições de longa permanência para idosos (ILPI's); responsáveis por programas de universidades abertas à terceira idade (UNATI's); profissionais de saúde, clínicas particulares de gastroenterologia e estabelecimentos comerciais da região que vendem produtos sem glúten, indicados nos grupos sobre doença

celíaca do *Facebook*; docentes e discentes universitários das Ciências da Saúde, previamente conhecidos por mim;

Para aqueles que se disponibilizaram a colaborar com a divulgação foi entregue o material informativo em forma impressa para ficar à disposição dos seus clientes, pacientes ou participantes. Além disso, esse material foi enviado por *e-mail* para aqueles que se disponibilizaram para realizar a divulgação entre sua rede de contatos virtuais. Para todos os representantes de instituições que não responderam ao *e-mail* foram efetuadas até três tentativas de contato telefônico em diferentes dias e horários, sendo que, nesses casos: ou as ligações não foram atendidas; ou, não houve interesse no apoio para a divulgação da pesquisa; ou, foi informado desconhecimento de pessoas que atendessem aos critérios de inclusão no estudo.

A ACELBRA-SC constitui-se em uma “semente” que oportunizou acesso a vários solos a ela vinculados, apoiando a divulgação da pesquisa por meio de publicação do material informativo em sua página e em seu grupo organizados na rede social *Facebook*, assim como a partir do envio de *e-mail* aos membros cadastrados na associação. Ademais, oportunizou espaço para que eu proferisse uma palestra explicativa sobre a pesquisa no dia 12 de março de 2019, em uma das reuniões por eles organizadas, que ocorrem a cada dois meses na região central de Florianópolis (SC) e contam com a participação de pessoas com doença celíaca de diferentes faixas etárias. Ainda, em um evento alusivo ao dia mundial de conscientização sobre a doença celíaca, promovido por um estabelecimento comercial em Palhoça (SC) com apoio da ACELBRA-SC, em 19 de maio de 2019, foi aberto espaço para que eu explicasse brevemente a pesquisa às pessoas presentes.

Desse modo, fui semeando, regando e aguardando o tempo de cada semente florescer (ou não), em um exercício constante de espera, confiança e respeito. Conforme as “sementes” faziam indicações ou eu identificava contatos em potencial (nos meios em que o estudo foi divulgado), eram realizadas ligações telefônicas e/ou envio de mensagens pelo *Facebook*, *WhatsApp* ou *e-mail*, em que eu me apresentava brevemente e fazia o convite formal para integrar o estudo, explicando-o resumidamente. Contudo, houve casos em que a iniciativa do contato partiu das próprias idosas com doença celíaca interessadas na participação.

Em três deles, a comunicação inicial foi estabelecida após as idosas terem tomado conhecimento sobre a pesquisa a partir das “sementes”, sendo que uma me telefonou (entrevista 2); outra me enviou mensagem pelo *Facebook* (entrevista 3); e a terceira me enviou mensagem pelo *WhatsApp* (entrevista 5). Em outra situação de iniciativa da própria

narrativas pouco variáveis em virtude do recrutamento de participantes por indicação de outros por eles conhecidos.

Além disso, essa possibilidade se tornou especialmente relevante para o desenvolvimento da presente pesquisa, pois as participantes nem sempre conheciam outras pessoas que atendessem aos critérios de inclusão estabelecidos. Conforme é possível notar na Figura 5, apenas a entrevista 6 foi obtida a partir da recomendação pela entrevistada 4. Portanto, mesmo com a diversidade de “sementes”, não houve muitas indicações, o que reforça a dificuldade de acesso a idosos com doença celíaca por parte de pesquisadores, assim como a viabilidade de utilização desse tipo de amostragem, especialmente, no caso desta pesquisa, por ter possibilitado a busca em redes variadas.

Outro fator relevante que pode ser identificado na Figura 5 é o fato de que a consideração de meios virtuais como “sementes” para a obtenção de contatos, a exemplo dos grupos sobre doença celíaca no *Facebook*, implicou, em alguns casos, abordagem direta de minha parte, por meio do envio de mensagem individual, a pessoas que poderiam atender aos critérios de inclusão na pesquisa. Essa suposição de atendimento aos critérios necessários à participação foi identificada com base em informações sobre a idade ou cidade de residência do participante, por ele compartilhada no contexto de discussão desses grupos. Por outro lado, os próprios integrantes dos grupos tiveram a opção de fazer contato comigo, mediante a divulgação realizada, sendo que alguns efetivamente o fizeram.

Nas situações envolvendo “sementes” como profissionais e outras pessoas, por exemplo, elas se constituíram como intermediadoras do contato com os possíveis participantes, demandando o estabelecimento de uma relação de confiança entre mim e essas “sementes”, a fim de que elas explicassem as principais características e as intenções-intuições da pesquisa às pessoas indicadas, assim como expusessem a possibilidade de recusar a participação no estudo. Essa relação foi criada a partir de conversas prévias explicativas entre mim e essas “sementes”. A recusa para a participação na pesquisa ocorreu em dois casos por falta de tempo e falta de interesse, respectivamente, conforme expôs a intermediadora do contato. Além disso, 20 contatos que estabeleci pelo Facebook, não atenderam aos critérios para a participação no estudo.

Frente ao exposto, foi possível realizar este estudo com as nove idosas com doença celíaca que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa aceitaram dela participar. Idosas identificadas a partir da utilização da técnica de amostragem em “bola de neve”, a qual foi interrompida quando não houve mais pessoas que atendessem aos critérios de inclusão

estabelecidos, nos limites do tempo que tive disponível para a realização da coleta de dados. Além disso, apesar das particularidades contidas nas narrativas de cada participante, a análise dos dados levou à compreensão aprofundada das singularidades e, ao mesmo tempo, ao estabelecimento de conexões entre as nove entrevistas, indicando, conforme Minayo (2017a), a apreensão da lógica interna do grupo em estudo, configurando outro aspecto relacionado à interrupção do trabalho de campo em pesquisas qualitativas.

3.3 RECURSOS DIALOGAIS

“Como vai você? Eu preciso saber da sua vida [...]” (MARCOS, A.; MARCOS, M., 1972).

Os dados desta pesquisa foram coletados por meio da utilização combinada de dois tipos de instrumentos: 1) entrevista em profundidade, também chamada de entrevista aberta ou não estruturada; 2) diário de campo, entendido como instrumento de trabalho da observação (MINAYO, 2008, 2016b).

A opção por esses recursos dialogais considerou a alternativa fértil que apresentam para a obtenção de dados qualitativos, especialmente no que se refere à correspondência de ambos à coleta de informações essencialmente subjetivas, tais quais as que estavam sendo investigadas (quotidiano, histórias de vida, lazer, promoção da saúde...), possibilitando compartilhar a voz das próprias pessoas fornecedoras dessas informações. Além disso, considerou a flexibilidade que oportunizam para serem adequados durante o trabalho de campo, em conformidade com as particularidades de cada participante e de cada cenário de coleta.

3.3.1 Entrevista em profundidade

Esse tipo de entrevista foi utilizado por possibilitar a obtenção das narrativas sobre a história de vida e o cotidiano das idosas com doença celíaca integrantes do estudo a partir da própria perspectiva dessas idosas. Conforme Minayo (2008, 2016b), na entrevista aberta os participantes são convidados para falar livremente, sem ter que se limitar a responder perguntas previamente formuladas. A autora explica que, durante essa “conversa com

finalidade”, a inclusão de questionamentos tem o intuito de aprofundar as informações narradas pela pessoa que está sendo entrevistada, envolvendo suas próprias reflexões acerca da realidade que vivencia e abarcando suas crenças, opiniões, modos de pensar, maneiras de sentir, formas de atuar, entre outros aspectos de sua subjetividade.

Desse modo, a entrevista em profundidade é conduzida a partir de um roteiro “invisível” que orienta o pesquisador. Esse roteiro visa à compreensão do ponto de vista do locutor, mas não se apresenta em formato de um “instrumento palpável”, ficando registrado na memória do entrevistador (MINAYO, 2008).

Embora à época de projeção da pesquisa eu tenha elaborado uma figura contendo aspectos a serem lembrados por mim durante a entrevista, de modo a me guiar na condução do diálogo, nos momentos da coleta de dados propriamente dita optei por adotar uma perspectiva efetivamente “invisível”, confiando em minha memória acerca das intenções-intuições da pesquisa com o intuito de proporcionar maior liberdade às narrativas das participantes. Assim, as entrevistas realizadas não seguiram qualquer roteiro físico com perguntas pré-fixadas ou sequência de assuntos a serem abordados. No encontro com cada participante, tal roteiro “invisível” foi assumindo uma forma particular em minha memória, exemplificadas em alguns momentos da apresentação das compreensões do estudo, no capítulo 4.

Foram coletados dados sociodemográficos (como idade, naturalidade, estado civil, escolaridade, profissão, ocupação atual, com quem reside, composição familiar e ano de diagnóstico da doença celíaca), porém, também não de forma padronizada, sendo essas informações identificadas ao longo de cada conversa. Assim, foi conferida atenção à escuta de cada participante e às interações necessárias à fluidez do diálogo e/ou ao aprofundamento das narrativas.

Conforme Minayo (2008, 2016b), essa modalidade de entrevista sujeita-se à mesma dinâmica de relações existentes na sociedade, demandando maior envolvimento do entrevistador com o entrevistado para o êxito da pesquisa. Conforme Araújo et al. (2013, p. 56), tal envolvimento refere-se a um processo de construção de “disposições de ‘um para com o outro’ do modo mais cuidadoso e harmônico possível, pois é do desejo de contar e de ouvir que nasce a narrativa”. Assim, na presente pesquisa, meu envolvimento com as idosas com doença celíaca ocorreu por meio de interações atentas, respeitosas e cuidadosas, havendo inserção de comentários e questionamentos que pudessem colaborar para o desenvolvimento da narrativa e para favorecer um ambiente agradável ao diálogo.

Segundo Minayo (2016b), a fala tem uma potência para revelar condições de vida, expressões de valores e crenças e, ao mesmo tempo, transmitir o que pensa determinado grupo a partir de alguns de seus porta-vozes. A autora ressalta que esses aspectos tornam a entrevista em profundidade um instrumento privilegiado para a coleta de dados em pesquisas qualitativas. Contudo, para melhor compreendê-los, indica ser necessário analisá-los considerando o contexto de produção das falas obtidas, demandando, sempre que possível, a triangulação com dados oriundos de observação.

3.3.2 Diário de campo

A observação tem como principal instrumento de trabalho o que Minayo (2008, 2016b) denomina como diário de campo. Segundo a autora, trata-se de um caderno físico ou arquivo eletrônico, no qual se encontram todas as informações coletadas que não configuram o registro formal das entrevistas, mas que poderão ser utilizadas de forma a complementar as análises. Conforme Lüdke e André (2018), há aspectos relacionados à verbalização, mas que não são explicitados por palavras (como gestos, expressões, entonações de voz, alterações de ritmo na fala, hesitações, entre outros), cuja consideração é importante para a compreensão sobre o que foi dito pelo entrevistado, à luz de toda a sua linguagem, de modo mais geral.

Com base nisso e também na própria sugestão da banca examinadora à época da qualificação do projeto de pesquisa que originou esta tese, foi inserido esse tipo de instrumento de coleta na pesquisa, especificamente um diário de campo eletrônico. Sua finalidade foi o registro de alguns dos aspectos relacionados à fala das participantes, especialmente no que se refere àqueles que envolveram gestualidades e expressões faciais/corporais que indicavam emoções, reações e modos de agir e de se posicionar relacionadas às palavras verbalizadas sobre determinados acontecimentos da vida das idosas. Além disso, abarcaram as características do contexto de realização da entrevista, por estar envolvido na produção das narrativas.

A história de vida possibilita essa relação com a observação, pois mergulha nas minúcias. Conforme Nogueira et al. (2017), as histórias de vida são recolhidas nos momentos de encontro entre quem narra e quem escuta. Assim, as narrativas são produzidas em um determinado tempo, mas também, em um dado lugar. Esse lugar carrega conjuntamente

aspectos materiais e simbólicos, ao servirem como um desenho de onde determinadas vivências ocorreram e de onde os sentidos sobre ela estão sendo produzidos. É neste sentido que os autores consideram importante refletir também sobre o lugar em que a narrativa ocorre. Para eles, lugar e cotidiano estão ligados pelo fato de ambos serem feitos de ação e investidos por uma dimensão política, esse aspecto perene da vida social.

É pertinente ressaltar, contudo, que a consideração de “não verbalidades” contidas no contexto de produção e nas próprias narrativas das idosas não teve o intuito de estabelecer uma análise de discurso. Tratou-se de uma tentativa de ampliação do olhar sobre as narrativas das idosas, de modo a aproximar quem lê estes escritos ao diálogo ocorrido entre mim e cada participante, assim como, de forma a colaborar para a compreensão contextualizada acerca de cada narrativa. Assim, sendo utilizadas complementarmente às informações obtidas diretamente pelas próprias falas das narradoras-protagonistas, configuraram uma fonte de dados acessória, mas igualmente relevantes ao alcance das intenções-intuições do estudo.

A triangulação dessas informações complementares com as narrativas das idosas incluíram, ainda, outras (a)notações inseridas no diário de campo. Estas notas, relacionadas ao processo de coleta de dados como um todo, envolveram minhas próprias percepções no papel de pesquisadora, reflexões teóricas e metodológicas, conforme será detalhado no subcapítulo 4.5, que trata especificamente das maneiras de registro e de organização dos dados.

3.4 MOMENTOS DE ENCONTRAR

“No princípio, era a solidão; agora, é a confraria...” (FREITAS, 2002, p. 90).

Os principais eventos relacionados à coleta de dados, cronologicamente, incluíram: o contato com as participantes para agendamento de um encontro com cada uma delas destinado à coleta de dados; os rituais estabelecidos nos momentos iniciais de cada encontro agendado; os procedimentos envolvidos na realização das entrevistas propriamente ditas; e os rituais que caracterizaram o término dos encontros.

3.4.1 O agendamento da coleta de dados

Nos momentos de contatos iniciais com cada idosa, além da confirmação de atendimento aos critérios para a participação no estudo, eram fornecidas informações gerais sobre a pesquisa. Havendo concordância inicialmente manifestada pela idosa, de forma verbal

(por telefone ou presencialmente) ou escrita (via *WhatsApp* ou *Facebook*), era agendado um encontro presencial entre mim e ela, no dia, horário e local de sua escolha.

Esses momentos foram desafiadores. A expectativa de início efetivo das entrevistas misturava-se com o receio de conseguir finalizar a pesquisa nos prazos estreitos que haviam me restado. O planejamento que eu havia feito para realizar a coleta de dados de julho a dezembro de 2018 acabara de ser substituído, inesperadamente, pela vivência de uma UTI Neonatal em outro estado do país, longe de minha casa, de minha família e da universidade. A aflição aumentava quando eu pensava em todas as responsabilidades éticas, acadêmicas, sociais e profissionais que havia assumido. Tinha acabado de retornar a Santa Catarina com um bebê que demandava cuidados ampliados. Eu também precisava de cuidados e foi aceitando recebê-los de forma muito intensa por parte de minha família e também de minha orientadora que tive coragem para prosseguir.

Revisitei o projeto da pesquisa e comecei a agendar os encontros para as entrevistas logo no início de 2019. Elas foram realizadas entre os meses de janeiro e maio desse mesmo ano. Apesar disso, a busca por outros participantes foi mantida nos dois meses subsequentes, sendo interrompida definitivamente em agosto de 2019, quando o tempo restante precisaria ser destinado à análise propriamente dita de dados e à redação da tese. Eu havia retornado ao trabalho em abril de 2019, após o período de licença maternidade, com dois meses adicionalmente concedidos judicialmente em decorrência do período hospitalar vivido. Mas, para dar conta das tarefas finais da tese abdiquei do meu trabalho a partir do mês de setembro, ao obter administrativamente uma licença sem remuneração.

Em um forte movimento de sincronicidade, nos dois últimos meses da busca por mais participantes para a pesquisa eu já não estava obtendo sucesso na identificação de novos contatos que atendessem aos critérios de inclusão, o que, por si só, constituía um aspecto para se pensar na interrupção da coleta de dados. Adicionalmente, o desenvolvimento preliminar da análise dos dados, que começava com a organização do material ainda durante a coleta, e a análise propriamente dita realizada nos meses seguintes ao término das entrevistas mostravam-me, cada vez mais, estar sendo possível compreender a lógica interna do grupo das nove idosas entrevistadas em consonância ao alcance das intenções-intuições da pesquisa. Esses aspectos consagraram as escolhas efetuadas como tendo sido acertadas e evidenciaram a possibilidade de usufruto do tempo presente e oportuno, mesmo em situações, nas quais

insistia em permanecer a sombra marcante de um tempo cronológico que corria desenfreadamente.

Sendo assim, quando me pareceu que o mundo ia acabar, lembrei-me dos escritos de Michel Maffesoli, que, várias vezes, alertava-nos de que o fim de um mundo não é o fim de todo o mundo. Somos integrantes de um sistema macro, que demanda relativização nas relações e nas (im)permanências das coisas. As sementes floresceram e as entrevistas se concretizaram, não totalmente pelos modos que eu havia planejado, mas pelas formas espontâneas e possíveis dentro de uma harmonia conflituosa que integra os acontecimentos da vida.

Foi realizado um único encontro com cada participante por ter sido previamente considerado que seria suficiente ao atendimento das intenções-intuições do estudo. Contudo, durante e após a coleta, essa previsão foi confirmada como tendo sido adequada a partir de dois aspectos principais: 1) a utilização da entrevista em profundidade permitiu, (a)efetivamente, o mergulho nas intenções-intuições para a abordagem do cotidiano das idosas; 2) a adoção da modalidade tópica da estratégia metodológica história de vida, centrada em duas etapas específicas e em aspectos determinados dos viveres e dos vividos das participantes (lazer e promoção da saúde, principalmente), acabou por não demandar a necessidade de outros encontros.

O Quadro 1, a seguir, apresenta as características dos agendamentos que possibilitaram a realização das entrevistas.

Quadro 1 - Agendamento das entrevistas.

Narradoras-protagonistas*	Data	Horário de início	Local	Bairro	Cidade
Alice	17/01/2019	8h30	Casa da idosa	Ingleses	Florianópolis
Cris	18/01/2019	9h40	Consultório de psicologia de propriedade da idosa e em que exerce suas atividades profissionais	Centro	Florianópolis
Teresinha	06/02/2019	15h	Casa da idosa	Campeche	Florianópolis
Maria	07/03/2019	16h	Praça de alimentação de um <i>shopping center</i>	Areias	São José
Diana	15/03/2019	14h30	Casa da idosa	Córrego Grande	Florianópolis
Célia Alice	20/03/2019	16h	Casa de uma irmã da idosa	Areias	São José
Rosa	15/04/2019	15h	Espaço público de atividades para idosos do município	Praia Comprida	São José
Vó Jandi	21/05/2019	14h	Casa da idosa	Armação da Piedade	Governador Celso Ramos
Justina	27/05/2019	15h	Apartamento da idosa	Itacorubi	Florianópolis

Fonte: Autoria própria (2019). *Nomes fictícios escolhidos pelas próprias participantes.

Assim, cada entrevista foi sendo realizada conforme era marcada, seguindo meu novo ritmo de viver como pesquisadora, acadêmica, mãe, profissional, ser humano. Tudo ao mesmo tempo. Conectado. Sem pressa assumida, apesar da impetuosidade dos prazos.

3.4.2 Os rituais do início do encontro com as participantes

O início de cada encontro foi marcado pela minha apresentação a cada participante do estudo, juntamente com a exposição das razões pessoais para a realização da pesquisa e instituição de ensino superior à que eu estava vinculada. Minha intenção-intuição era criar um ambiente de proximidade com cada idosa, de modo a favorecer interações espontâneas durante o diálogo e minimizar possíveis desconfortos causados pelas impressões de formalidades excessivas associadas às pesquisas científicas, especialmente considerando que a apresentação do fato de eu também ter o diagnóstico de doença celíaca poderia me colocar em uma posição mais simétrica nas interações estabelecidas com as participantes. Além disso, eu também precisava conter minha ansiedade pela realização das entrevistas, especialmente das primeiras, constituindo outro aspecto para a opção de iniciar os encontros pela exposição de aspectos que envolviam meus motivos pessoais para o desenvolvimento da pesquisa.

Assim, nesses momentos, ocorreram conversas informais iniciais entre nós, que, no meu entender, contribuíram para minimizar a falta de intimidade que tínhamos (devido ao fato de não nos conhecermos) e para a criação de um ambiente confortável e estimulador para que as participantes falassem, depois, sobre os aspectos de sua história de vida elencados para o estudo. Essas conversas tiveram duração aproximada³⁵ de 15 a 30 minutos, conforme cada participante, e envolveram, principalmente, discussões sobre situações variadas da vida cotidiana de quem tem o diagnóstico de doença celíaca e expectativas das participantes sobre o que contariam, para mim, acerca de sua vida.

Após esses momentos iniciais, em um contexto mais propício à realização da entrevista, as características da pesquisa foram detalhadas, sendo explicados para cada

³⁵ Todas as estimativas temporais presentes neste capítulo têm o intuito de possibilitar que o(a) leitor(a) tenha uma noção sobre o tempo dispendido para determinados procedimentos metodológicos. Desse modo, não foi intenção-intuição desta pesquisa controlar esses tempos, cronometrando-os e registrando-os rigorosamente. Por isso, eles são apresentados de forma aproximada com base nos acontecimentos vivenciados por mim como pesquisadora e em minhas (a)notações sobre a coleta de dados registradas no diário de campo.

participante: os objetivos do estudo; as justificativas sociais e acadêmicas para sua realização; os instrumentos e os procedimentos de coleta de dados adotados, destacando-se as características da entrevista, a gravação do áudio e os procedimentos ulteriores de transcrição e validação do conteúdo; os benefícios previstos e os mínimos riscos envolvidos, assim como a ausência de despesas e remunerações decorrentes da participação; a possibilidade de se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de constrangimento; e a garantia do anonimato por meio da solicitação de escolha de um nome fictício.

Cada idosa escolheu, de fato, o nome pelo qual gostaria de ser tratada no estudo, sendo que, em quase todos os casos, a escolha ocorreu no início da realização da entrevista propriamente dita. Para familiares, amigos ou pessoas que foram citadas por seus nomes verdadeiros ao longo da entrevista, gerando, de algum modo, interferência na garantia de preservação do anonimato da participante, foram atribuídos nomes imaginários por mim no momento da transcrição. Este procedimento também foi previamente informado e aceito pelas entrevistadas.

Foram apresentados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) e o Termo de Consentimento para Fotografias, Vídeos e Gravações (TCFVG) (Apêndice D). Este foi particularmente destinado à gravação do áudio da entrevista. Cada idosa foi convidada a ler esses termos na íntegra e a assiná-los em caso de concordância. Uma delas (**Rosa**) informou ter dificuldades de leitura. Por isso, neste caso, os termos foram lidos para ela em voz alta, por mim. Todas expressaram anuência, assinando ambos os documentos.

Esses momentos de detalhamento sobre a pesquisa e de apresentação dos termos também tiveram duração aproximada de 15 a 30 minutos, conforme cada idosa. Na sequência, um aplicativo gravador de voz, instalado em meu celular, que seria utilizado para o registro do áudio da entrevista, foi apresentado a cada participante. Foi brevemente explicada a forma de funcionamento desse aplicativo, sendo indicado claramente o momento em que ele estava sendo ligado, o que marcava o início efetivo de cada entrevista.

3.4.3 A realização das entrevistas propriamente ditas

As entrevistas começaram de distintas formas, considerando as percepções que eu tive nas conversas informais iniciais sobre a maior ou menor disponibilidade da participante para falar sobre seu cotidiano e sua história de vida. Para aquelas que inicialmente mostraram-se mais tímidas e com expectativas de que eu fizesse perguntas e/ou que

permaneceram em silêncio até que eu questionasse algo, comecei o diálogo pedindo para que contassem o que desejassem e considerassem importante sobre sua vida no momento atual e antes do diagnóstico da doença celíaca. Em outros casos em que, desde o início do encontro, as participantes apresentaram-se entusiasmadas para falar sobre o tema, deixei que elas mesmas comessem a conversa.

Em ambas as situações, contudo, a “ordem” de abordagem dos assuntos (lazer, promoção da saúde, diagnóstico da doença celíaca, entre outros) foi determinada pelas próprias participantes, conforme o encadeamento de suas ideias. Tudo isso demandou que eu considerasse, especialmente, a *sensibilidade relativista*, pressuposto que, conforme Maffesoli (2010b), indica que uma realidade varia em função da pessoa que a vive, do momento presente e da pessoa que a observa, abrindo espaço para diferentes modos de contar histórias e apresentar elementos necessários à compreensão do cotidiano.

Durante o diálogo, procurei não emitir avaliações sobre as histórias relatadas pelas idosas, assim como busquei destacar a importância de elas exporem suas próprias opiniões, significados e percepções acerca dos aspectos em discussão. Nesse sentido, priorizei a escuta atenta de suas narrativas, mas isso não significou uma atuação passiva de minha parte. Conforme Minayo (2012), a coleta de dados em pesquisas qualitativas não se constitui em um mero exercício de contemplação por parte do pesquisador, mas, sim, em um trabalho ativo, no qual o investigador também faz indagações e reflexões.

Assim, com o intuito de mostrar claramente o interesse pela fala de cada idosa com doença celíaca e também para aprofundar aspectos necessários ao alcance das intenções-intuições da pesquisa, ou mesmo a fim de elucidar contradições e ambiguidades imediatamente identificadas nas narrativas, aproveitei determinadas brechas nas falas para a inserção ou reformulação de questionamentos, estimulando a continuidade das narrativas. Preocupei-me em realizar perguntas mais genéricas e, ao mesmo tempo, contextualizadas a cada entrevista, pois acreditava que, desse modo, poderia ser trazido à tona o próprio entendimento das participantes sobre os aspectos em estudo.

Por outro lado, também me preocupei em respeitar pausas e silêncios, principalmente nos momentos em que eles ocorriam logo após narrativas associadas a gestos e expressões faciais/corporais que denotavam envolver emoções e sentimentos como tristeza, angústia ou aflição. Com base em Maffesoli (2019, p. 41), trata-se de “um silêncio que fala”. Desse modo,

“O oculto, ou o não revelado, garante o fundamento do que é dito.” (MAFFESOLI, 2009, p. 51), merecendo ser, igualmente, respeitado e considerado.

Acredito que, a partir dessas estratégias específicas de condução das entrevistas, eu tenha exercitado, de modo prioritário, o pressuposto do *pensamento libertário* descrito por Maffesoli (2010b); isto é, tenha me constituído em parte integrante e interessada da realidade das participantes por meio da dinâmica relacional estabelecida. Além disso, considero que, desse modo, tenha seguido as orientações de Minayo (2008) referentes à condução de entrevistas em profundidade, a fim de estimular um ambiente reflexivo e interativo, favorecedor da produção de narrativas sobre a vida.

Minayo (2008) foi adotada como referência principal no que se refere à utilização desse tipo de instrumento de coleta de dados, tendo em vista que eu tinha experiência prévia com a utilização de entrevistas em pesquisas científicas, porém, seguindo roteiros estruturados (SANTOS et al., 2014) ou semiestruturados (SANTOS, 2015). Por isso, as palavras de Minayo (2008) sobre as entrevistas em profundidade constituíram o solo em que me apoiei nessa primeira experiência com esse tipo de recurso dialogal.

Considero que as entrevistas realizadas na presente pesquisa ocorreram de forma tranquila e empática, sem momentos de tensão entre mim e as participantes, apesar dos instantes de inquietude manifestados pelas idosas em determinadas narrativas, associados aos acontecimentos que estavam sendo narrados. Nesse processo de gerenciamento das entrevistas, também percebi que ter inicialmente exposto às idosas o fator de eu também ter doença celíaca mostrou gerar maior confiança para que elas expusessem suas histórias e vivências quotidianas, pois, em diferentes momentos, algumas faziam afirmações indicando pressupor que eu conhecia efetivamente o que elas estavam falando, constituindo-me em alguém com quem poderiam compartilhar suas narrativas sem esperar juízos de valor.

Afirmações como essas, embora componham as compreensões da pesquisa oriundas das análises, podem ser mencionadas neste momento como forma de exemplificação:

[...] É horrível. A pessoa ter alergia é horrível. É frescura. Tu sabes, não é? [...] E tu sabes que depois que a gente retira [*o glúten*], até o cheiro, o vapor, aquilo incomoda a gente, não é?! Eu não sei se é contigo, mas comigo... [...] (Maria, 60 anos, São José/SC).

[...] Então, tem todos esses problemas aí que atingem também a mulher idosa, ou, o idoso. O idoso não tanto, porque vou te dizer uma coisa: quando o homem é [*celíaco*], a mulher cuida. Faz tudo. Meu Deus do céu. E assume também. Agora quando a mulher é [*celíaca*], coitadinha... É ela por ela. Tu sabes, não é? [...] (Diana, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] É porque, as pessoas, também... Tem gente que não sabe que é tão sério assim. A gente mesmo custou a entender isso. Não é? [...] (Célia Alice, 62 anos, São José/SC).

Percebi-me imersa naqueles encontros. Ao ouvir e dialogar com cada idosa distanciei-me momentaneamente de outros assuntos rotineiros para mim naquele tempo (fisioterapia, estimulação, tratamentos para minha filha...). Contive as expectativas com a pesquisa e a angústia por me manter algumas horas longe de Laís, quem, na época, tinha cinco meses de idade cronológica, mas menos de três meses de idade corrigida, considerando o nascimento extremamente prematuro. Consegui me manter tranquila, em partes, por saber que ela estava sendo eximamente cuidada por seu pai ou por seus avós. Senti-me muito feliz em cada uma das entrevistas, especialmente pela oportunidade de conhecer aquelas idosas e de compreender seu cotidiano, considerando suas histórias de vida.

Isso trouxe à tona o *pressuposto da forma*, conforme descrito por Maffesoli (2010b); isto é, os contornos, os limites e as necessidades das situações a partir da consideração da imagem e do imaginário. Por outro lado, previamente supondo que essa situação poderia, igualmente, influenciar a omissão de alguns temas, pelo fato de as participantes acreditarem que eu já as conhecia, debrucei-me sobre a literatura especializada acerca dos assuntos em estudo, antes e durante a coleta. Isso permitiu que eu pudesse inserir questionamentos ao longo das entrevistas pautados no pressuposto da *crítica ao dualismo esquemático* (MAFFESOLI, 2010b). Ou seja, a inclusão de perguntas que poderiam contribuir para o alcance das intenções da pesquisa (razão), mas sem desconsiderar o que se apresentava enquanto expectativa, sentimento e imaginação (intuição), os quais, claramente, foram assumidos também como relevantes para este estudo.

Ademais, ainda que o áudio das entrevistas estivesse sendo gravado, a adoção do diário de campo como instrumento de trabalho de observações sobre aspectos “não verbais” relacionados às falas das entrevistadas envolveu-me, majoritariamente, em uma *pesquisa estilística*. Esse pressuposto, conforme Maffesoli (2010b), considera as pequenas coisas que conferem um “estilo” ao cotidiano e inclui uma forma de escrita que expõe a realidade e, ao mesmo tempo, reflete sobre si mesma.

Nesse sentido, foi demandada atenção de minha parte para observar, por exemplo, aspectos sobre o contexto de produção das narrativas no mesmo momento em que elas estavam sendo apresentadas. Podem ser citadas, a título de exemplificação, as seguintes notas de interação registradas no diário de campo:

Observei que o contexto tranquilo e silencioso do ambiente doméstico em que a entrevista estava sendo realizada permitiu que a entrevista se desenrolasse de forma fluída e também fomentou o resgate de lembranças sobre acontecimentos que **Alice** viveu junto aos seus familiares. [...] Além disso, a interação da idosa com o ambiente de sua casa foi constante durante a entrevista. Em vários momentos de sua fala, ela olhava pela janela e lembrava-se, por exemplo, de que tinha que cortar a grama ou colocar água para os pássaros que visitavam seu quintal; apontava para fora a fim de me mostrar as histórias que narrava: o balanço que construíra para sua neta, seu carro companheiro de viagens, a cigarra que insistia em permanecer naquele local [...] (Diário de campo, Notas de interação, 17/01/2019, p. 1).

O contexto de produção dessa narrativa foi marcado pela necessidade de reformulações de algumas perguntas que fiz, pois os barulhos do ambiente da praça de alimentação do *shopping center* em que a entrevista estava sendo realizada, por vezes, tornavam-se mais intensos com o aumento do número de pessoas circulando pelo espaço e/ou com os equipamentos de cozinha sendo ligados, fazendo com que **Maria** mostrasse dificuldade, em certas situações, para me ouvir com clareza. Em alguns desses momentos, pensei em convidá-la para buscarmos outro lugar para continuarmos nossa conversa; porém, paradoxalmente, ela constantemente se mostrava à vontade naquele espaço, não apresentando claramente qualquer incômodo com os eventuais barulhos que surgiam ou com as ocasionais dificuldades em me escutar. Logo percebi que a única incomodada era eu e, então, optei por respeitar a escolha que a idosa fez por aquele local para a realização da entrevista [...] (Diário de campo, Notas de interação, 07/03/2019, p. 25).

Essa demanda por atenção foi ainda maior pelo fato de o diário de campo ser preenchido somente após o término de cada entrevista, conforme será detalhado no subcapítulo seguinte. Apesar disso, reconhecendo a existência de limites em minha capacidade de atenção e de observação, esforcei-me para manter minha concentração predominantemente sobre a fala de cada idosa durante a entrevista, assim como para conservar, ao longo de todo o diálogo, o ambiente cordial que estabelecemos nas conversas informais iniciais.

Dessa maneira, cada idosa participou da entrevista do seu próprio jeito, no local que escolheu e como achava ser preciso participar. Cada uma compartilhou o que pôde e/ou o que desejou, em vista dos temas em estudo. Houve entrevistas realizadas em menos de uma hora e outras que duraram quase três. Histórias longas contadas por meio de muitas palavras pronunciadas em falas aceleradas e acontecimentos pontuais narrados em uma cadência mais branda. Falas diretamente relacionadas às intenções-intuições da pesquisa e outras nem tanto.

Repetições, contradições, ambiguidades. Emoções expressas em lágrimas, gargalhadas, silêncios. Cada história com suas próprias banalidades, importâncias e (ir)relevâncias.

Assim, cada entrevista foi única. A aparência da simplicidade existente em falar sobre a história da própria vida e sobre o próprio cotidiano foi me provocando como pesquisadora, profissional e pessoa interessada na compreensão, do que, na verdade, passava a cada vez mais denotar a complexidade inerente aos vividos e aos viveres diários daquelas mulheres.

Quando eu considerava que o diálogo havia perpassado por todos os temas em estudo, deixava a idosa à vontade para falar sobre o que mais desejasse acerca dos assuntos que conversamos ou de outros que tivesse interesse. Quando a idosa indicava não ter mais nada a acrescentar eu informava que estava desligando o aplicativo gravador de áudio, simbolizando o término da entrevista.

3.4.4 Os rituais de finalização do encontro com as participantes

Do término da entrevista até o momento de despedida entre mim e cada participante, marcando a finalização efetiva do encontro, foram dispendidos mais, aproximadamente, 30 minutos com outras conversas informais sobre assuntos diversos. Na maioria dos casos, interessantemente, foi como se eu passasse a ser a entrevistada, em uma clara iniciativa de curiosidade por parte das idosas em também conhecer o meu cotidiano e aspectos de minha história de vida, especialmente em decorrência de compartilharmos o diagnóstico de uma mesma doença.

Assim, com a atenção não mais centrada em produzir suas próprias narrativas, nesses momentos algumas idosas sentiram-se à vontade para fazer as perguntas que desejavam sobre mim (inclusive não diretamente relacionadas ao diagnóstico da doença celíaca, como “Tem filhos?”, “É casada?”, “Onde mora?”, etc.). Respondi atenciosamente a todas as perguntas e me senti feliz por elas terem se mostrado confortáveis para iniciar esses outros diálogos.

Considero que esses acontecimentos finais reforçam que me reservei ao máximo que pude para garantir o protagonismo das idosas e para não interferir demasiadamente em suas narrativas. Contudo, a dinâmica relacional demandada pelo ambiente favorável que construímos também reivindicou a minha efetiva participação.

De modo geral, posso afirmar que, ao longo de todo o encontro com cada idosa, ouvi mais do que falei. Respeitei os ritmos próprios de falar de cada uma delas. Mantive a atenção principalmente em suas falas. Mas, inevitavelmente, chorei e gargalhei junto. Compartilhamos palavras, olhares, emoções, abraços e, também alimentos sem glúten. Observei e também fui observada. Fiz perguntas e também recebi perguntas para responder. Presenciei cenas e cenários que constituem os viveres e constituíram os vividos dessas mulheres. Pensei. Refleti.

Na etapa final de cada encontro, eu também enfatizava meu agradecimento a cada participante pela entrevista concedida e as lembrava do procedimento explicado antes da entrevista (juntamente com os demais aspectos pertinentes à pesquisa), acerca da transcrição do áudio que eu efetuariá nos dias subsequentes, e que, após finalizado, implicaria o encaminhamento para a participante validar o conteúdo apresentado, efetuando alterações (correções, inserções e/ou supressões) que considerassem necessárias. Nesses momentos, cada participante escolheu a forma como gostaria de receber sua entrevista transcrita (impressa, por *e-mail*, por *WhatsApp*), conforme será detalhado no subcapítulo a seguir.

3.5 MANEIRAS DE REGISTRAR E DE ORGANIZAR

Registrar e organizar dados tão abrangentes, plurais, repletos de razão e de sensibilidade, foi uma tarefa difícil e exigente. Demandou tempo, escuta, atenção, cuidado e respeito. Chamou por formas de escrita que possibilitassem “ouvir” o que se está lendo; que permitissem, por meio de linhas e parágrafos, “ver” cenários, gestos e expressões, assim como “sentir” as emoções compartilhadas por cada participante. Dediquei-me. O que posso garantir, é que os itinerários escolhidos para registro e para organização dos dados atenderam à finalidade primeira que foi buscada ao escolhê-los: assegurar o protagonismo das idosas com doença celíaca.

3.5.1 Gravação e transcrição das entrevistas

O registro das entrevistas realizadas nesta pesquisa considerou a ressalva de Minayo (2016b) acerca da importância em se efetuar um registro das narrativas ao “pé da letra” para a compreensão da lógica interna do grupo em estudo. A autora menciona que, dentre os instrumentos que garantem um registro das entrevistas na íntegra, o mais comum é a gravação

da conversa³⁶, podendo também ser utilizada a filmagem quando existe possibilidade técnica e é observada abertura para isso no grupo pesquisado.

Diante disso, nesta pesquisa foi utilizada a alternativa da gravação do áudio para o registro das entrevistas durante sua ocorrência, não se adotando a filmagem pelos seguintes motivos: na tentativa de minimizar desconfortos que poderiam inibir as falas; pelo fato de eu ser alguém previamente desconhecida para as participantes do estudo; e pela coleta de dados ter sido realizada em um único encontro com cada idosa. Acredito que a gravação do áudio, efetivada por meio de um aplicativo instalado em meu celular, tenha contribuído para deixá-las mais confortáveis à produção de suas narrativas, não apenas pelo aplicativo ter sido inicialmente apresentado a cada participante, sendo indicado o momento em que eu o estava ligando, mas, também, pelo fato de estar instalado a um equipamento telefônico, que as idosas indicaram conhecer, ainda que nem sempre a utilizem rotineiramente.

Em determinados momentos, algumas participantes falaram sobre terem se esquecido que a conversa estava sendo gravada, embora eu tenha tido o cuidado de manter o aparelho à vista durante toda a entrevista. Isso pode ser observado, como forma de exemplificação, nos seguintes trechos das narrativas:

[...] Estás gravando? [*Respondo que sim, apesar de ter indicado anteriormente o momento de início da gravação da conversa*]. Ah, tá. Para não perder as histórias...
[...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Ui perdão, minha filha [*sem intenção, a idosa bate com as mãos no meu celular sobre a mesa*]. É que eu me esqueço. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Além disso, considero que o recurso do gravador de voz tenha contribuído para a escuta atenta que procurei manter a fim de me fazer integralmente presente (física e mentalmente) nos momentos da coleta de dados, podendo participar dos diálogos sem a preocupação de perder detalhes da fala das participantes, tendo em vista que os áudios seriam transcritos na íntegra, por mim, após o término das entrevistas.

Padilha et al. (2017) consideram que a transcrição precisa ser preferencialmente realizada pelo próprio pesquisador que realizou o estudo, podendo ser fidedigna tanto à fala

³⁶ Notadamente, o gravador de voz também foi utilizado para o registro de entrevistas em profundidade em outras pesquisas, nas quais foi adotada a estratégia metodológica da história de vida (BELLATO et al., 2008; FREIRE et al., 2018; SANTOS, I.; SANTOS, R., 2008).

verbal, quanto à “fala não verbal”. No contexto específico dos trabalhos que utilizam a estratégia da história de vida, as autoras destacam que a transcrição “visa dar vida ao tempo vivido e a experiência do entrevistado no tempo histórico que se está tratando” (PADILHA et al., 2017, p. 6).

Com base em orientações para a transcrição apontadas pelas autoras supracitadas (PADILHA et al., 2017), busquei preservar a integralidade das palavras e expressões verbais utilizadas pelas narradoras-protagonistas desta pesquisa. Desse modo, mantive no texto termos característicos da linguagem falada, como “uhum”, “aham”, “ai”, “ui”, entre outros. Contudo, como um processo de transcrição (PADILHA et al., 2017), efetuei pequenas correções gramaticais com o intuito de facilitar a leitura, por exemplo, alterando-se abreviações contidas na fala para a forma extensa - “pra”/ “para”, “pro”/ “para o”, “né?! ”/ “não é?!”, “pera aí”/ “espera aí”, “tô”/ “estou”, “tirei”/ “retirei”, “tava”/ “estava”, entre outros -, ajustando-se concordância verbal e nominal, entre outros aspectos, tomando-se, em todos os casos, os devidos cuidados para não mudar o sentido das palavras e expressões pronunciadas pelas idosas.

Modificações importantes no ritmo da fala ou na entonação da voz, destacando determinadas palavras ou expressões, assim como choros, risos, silêncios e outros aspectos “não verbais” possíveis de serem identificados no áudio foram, igualmente, convertidos para a forma de texto, sendo, nestes casos, marcados entre colchetes e com fonte em itálico. Segundo Araújo et al. (2013), esses aspectos permitem a rememoração do encontro entre o pesquisador e o entrevistado da forma como ele efetivamente ocorreu, assim como a aproximação do texto transcrito aos sentidos das experiências dos participantes, a partir das próprias interpretações destes últimos.

Foram também adicionadas com fonte em itálico e entre colchetes: a) referências anteriormente encontradas nas falas das entrevistadas para contextualizar determinadas supressões; b) explicações inseridas por mim, consideradas necessárias ao entendimento da narrativa em certos momentos, em conformidade com aspectos observados e registrados no diário de campo; c) inclusões de falas ocorridas nos momentos iniciais ou finais do encontro com cada participante, quando o gravador estava desligado, mas houve, espontaneamente, conversas sobre aspectos relacionados às intenções-intuições da pesquisa (inclusões também validadas pelas participantes); d) acréscimos às entrevistas feitos pelas próprias participantes, de forma presencial ou virtual, na etapa de validação do conteúdo transcrito da entrevista.

Nesses dois últimos casos, foram feitas referências explícitas no texto que permitem compreender a origem de cada inclusão/acréscimo.

A transcrição foi, sempre que possível, iniciada no mesmo dia de realização da entrevista com o intuito de facilitar o registro considerando minha memória recente sobre a fala de cada participante para, por exemplo, resolver dúvidas acerca de palavras compreendidas com dificuldade no momento de escuta do áudio gravado. Apesar disso, essa etapa se estendeu por vários dias subsequentes à realização da entrevista. Santos, I. e Santos, R. (2008), tendo como base a análise de 23 teses e dissertações que também utilizaram a estratégia metodológica da história de vida, apontam que a transcrição é uma tarefa árdua mesmo para pesquisadores experientes, sendo necessárias, aproximadamente, de cinco a seis horas para transcrever cada hora de entrevista.

Foram registradas, ao total, 14 horas de gravação de áudio de entrevistas e muitas horas para o trabalho de transcrição. Isso porque, além do tempo demasiado necessário à transformação propriamente dita do áudio em texto, houve todo o tempo dispendido no trabalho de conferência e edição realizado por mim após uma semana de cada transcrição, quando cada áudio gravado foi novamente ouvido na íntegra, concomitantemente à conferência do texto transcrito, a fim de mantê-lo o mais fiel possível às falas das participantes, ainda que com pequenas correções gramaticais.

Por isso, neste caso, não arrisco informar um tempo aproximado. Apenas posso informar que o trabalho de transcrição demandou um longo tempo de dedicação, exigindo resistência do corpo e da mente. Por outro lado, acalmou o coração ao fomentar a revivência dos encontros. Foi como se eu estivesse lá por mais uma vez, junto a cada idosa, nos locais em que as entrevistas ocorreram. Isso fez com que eu me sentisse ainda mais integrada àquelas narrativas, colaborando no processo compreensivo dos dados.

Ademais, é possível apontar que, os nove encontros realizados para a coleta de dados totalizaram, aproximadamente, 21 horas, considerando-se, neste somatório, os momentos de conversas informais iniciais; aqueles destinados às explicações sobre a pesquisa; e os momentos de despedida e finalização de cada encontro. O Quadro 2, na sequência, especifica essa duração aproximada do encontro com cada idosa, assim como a duração do áudio gravado de cada entrevista e o número de laudas resultantes da transformação de cada um deles em texto.

O intuito de apresentar esse detalhamento é mostrar algumas das singularidades que conferiu um aspecto único para cada entrevista. Observando os dados referentes à entrevista realizada com **Diana**, com **Célia Alice** e com **Rosa**, por exemplo, torna-se evidente que tempos aproximados de falas podem resultar em quantidades de palavras expressas consideravelmente distintas, ao se relacionar o tempo de gravação do áudio ao número de laudas necessárias à transcrição. Cada entrevista, assim, teve um ritmo próprio, em conformidade com as formas de falar apresentadas por cada idosa.

Quadro 2 - Informações referentes ao registro das entrevistas.

Narradoras-protagonistas*	Duração aproximada do encontro	Duração do áudio gravado da entrevista	Número de laudas necessárias à transcrição
Alice	02:00:00	00:57:19	27
Cris	01:30:00	00:58:22	27
Teresinha	01:45:00	00:44:43	24
Maria	02:00:00	01:16:58	33
Diana	02:15:00	01:49:39	35
Célia Alice	02:15:00	01:47:14	25
Rosa	02:30:00	01:40:25	49
Vó Jandi	04:00:00	02:47:53	105
Justina	03:00:00	02:00:31	63
Total	21:15:00	14:03:09	388

Fonte: Autoria própria (2019). *Nomes fictícios escolhidos pelas próprias participantes.

As transcrições foram efetuadas em arquivos digitais, cada qual para uma entrevistada, preservando-se as particularidades da dinâmica de cada uma delas. Para isso, foram utilizados os recursos do *software Microsoft Word 2019* para *Windows*, armazenado em meu computador pessoal. Foram adotadas como formatações para as laudas: papel tamanho A4 (21 cm x 29,7 cm); orientação retrato; 2 cm de margens superior, inferior, direita e esquerda; fonte *Times New Roman*, tamanho 12; espaçamento 1,5 entre linhas; recuo especial de 1,25 cm na primeira linha de cada parágrafo, com alinhamento justificado.

Todos esses minuciosos procedimentos utilizados para a passagem do som ao texto foram se constituindo ao longo do próprio trabalho de transcrição, mas observando-se recomendações gerais encontradas em Flick (2009). Segundo esse autor, há diversos sistemas de transcrição disponíveis, não existindo um padrão único a ser observado. O autor apresenta algumas sugestões de regras e convenções que podem ser utilizadas pelos pesquisadores (como tipo de fonte, tamanho de margens e espaçamentos, correção ortográfica, dentre outros), mas destaca como mais importante a correspondência da transcrição às exigências do tipo de pesquisa. Também considera que o estilo de cada pesquisador na organização dos

dados torna o campo algo conhecido, favorecendo o processo de análise dos dados (FLICK, 2009).

O processo de transcrição e, posteriormente, de validação do seu conteúdo, foi explicado às participantes no momento inicial do encontro para a coleta de dados, especificamente quando da exposição sobre os procedimentos de coleta. Nos momentos de finalização das entrevistas, esse processo foi lembrado, destacando-se a liberdade da participante para fazer correções, supressões ou acréscimos que julgassem necessários. Bellato et al. (2008) consideram que, além de se constituir em uma forma de validação dos dados da pesquisa, o retorno das entrevistas transcritas para os participantes do estudo configura-se como um procedimento ético e respeitoso.

Assim, após o término da entrevista, cada participante indicava a forma como gostaria de receber o material transcrito referente a ela. No momento da validação do conteúdo, algumas desejaram fazer complementações. Esses acréscimos foram inseridos, por mim, nos respectivos arquivos transcritos das entrevistas, observando-se a formatação específica para esses casos, conforme anteriormente apresentado. O Quadro 3, na sequência, mostra a organização desses aspectos relacionados à validação do conteúdo das entrevistas.

Quadro 3 - Validação do conteúdo das entrevistas.

Narradoras-protagonistas*	Forma do arquivo	Local e forma de validação	Modificações
Alice	Arquivo eletrônico	Via <i>WhatsApp</i>	Enviou complementações, sendo adicionadas na íntegra à transcrição
Cris	Arquivo eletrônico	Via <i>WhatsApp</i>	Sem alterações apontadas pela idosa
Teresinha	Arquivo eletrônico	Via <i>WhatsApp</i>	Sem alterações apontadas pela idosa
Maria	Arquivo eletrônico	Via <i>WhatsApp</i>	Enviou complementações, sendo adicionadas na íntegra à transcrição
Diana	Arquivo eletrônico	Via <i>e-mail</i>	Sem alterações apontadas pela idosa
Célia Alice	Arquivo eletrônico	Via <i>WhatsApp</i>	Enviou complementações, sendo adicionadas na íntegra à transcrição
Rosa	Documento impresso	Encontro em local público de São José/SC. Transcrição lida para a idosa em voz alta, por mim, devido às suas dificuldades de leitura	A idosa desejou fazer um acréscimo, que foi registrado por meu próprio punho e posteriormente inserido na transcrição eletrônica
Vó Jandi	Arquivo eletrônico	Via <i>WhatsApp</i>	Enviou complementações, sendo adicionadas na íntegra à transcrição
Justina	Documento impresso	Entregue, por mim, na casa da idosa. Contato posterior por telefone para verificar a validação do conteúdo	Sem alterações apontadas pela idosa

Fonte: Autoria própria (2020). *Nomes fictícios escolhidos pelas próprias participantes.

3.5.2 (A) notações no diário de campo

Para além da gravação dos áudios e de suas posteriores transcrições em texto, aspectos relacionados às entrevistas, como aqueles que envolvem a comunicação não-verbal associada à fala, podem ser registrados a partir da utilização de um diário de campo, de acordo com Lüdke e André (2018). Nesse sentido, além daqueles que foram identificados no áudio gravado de cada entrevista e transformados em texto no trabalho de transcrição, outros aspectos não verbais que acompanharam determinados trechos das narrativas e puderam ser observados, por mim, durante o diálogo com as idosas, como gestos e expressões faciais, foram registrados no diário de campo.

Nesta pesquisa, o instrumento em questão referiu-se a um arquivo eletrônico, com observações registradas após a realização de cada entrevista, com o intuito de não interferir na fluidez da mesma e privilegiar a atenção e as interações demandas com as entrevistadas. No entanto, a fim de recuperar minha memória recente acerca dos aspectos observados, o registro foi iniciado, sempre que possível, no mesmo dia de realização da entrevista, compreendendo anotações curtas que, em dias subsequentes, foram detalhadas.

Conforme Schatzman e Strauss (1973), o registro de anotações contendo diferentes informações relacionadas à coleta de dados podem revelar informações importantes sobre o pesquisador e o seu campo, favorecendo a relação entre os dados descobertos no trabalho de campo e o processo de análise. Foi utilizado um modelo de registro organizado por meio de grupos específicos de “Notas”, baseado na sugestão apresentada por Schatzman e Strauss (1973) e no modelo utilizado por Nitschke (1999) em sua tese de doutorado, o qual, por sua vez, foi inspirado em autores como Lüdke e André. Esses grupos envolveram o registro de “Notas de Interação”, “Notas Metodológicas”, “Notas Teóricas” e “Notas da Pesquisadora”, os quais foram utilizados também em outras pesquisas nacionais (MICHELIN, 2014; SILVA, 2017; THOLL, 2015).

Desse modo, as “Notas” registradas não apenas complementaram as informações obtidas durante as entrevistas, como também contribuíram para o desenvolvimento da coleta e da análise dos dados. A Figura 6, a seguir, apresenta os principais aspectos contemplados em cada grupo.

Figura 6 - Aspectos considerados nos grupos de notas registradas no diário de campo.



Fonte: Autoria própria (2019), com base em Schatzman e Strauss (1973) e em Nitschke (1999).

O diário de campo resultou, portanto, em um arquivo eletrônico contendo 65 laudas, formatadas sob o mesmo padrão adotado para os arquivos de transcrição dos áudios das entrevistas. Esses arquivos, conjuntamente, compuseram o *corpus* de análise desta pesquisa.

Esse *corpus* foi organizado no *software Qualitative Solutions Research NVivo*, versão 9.2, instalado em meu computador pessoal. Este programa possibilita o armazenamento de dados diversos, com ferramentas que auxiliam a consulta e a visualização para a realização das análises (QSR INTERNATIONAL, 2019). No entanto, conforme salienta Gil (2008), *softwares* como o NVivo são úteis ao gerenciamento dos dados, mas não executam, por si só, a análise qualitativa, sendo fundamental o elemento humano nesse processo.

3.6 FORMAS DE COMPREENDER

“Nele exerço a minha cumplicidade, porém jamais a complacência.” (FREITAS, 2002, p. 89).

Com base em Minayo (2016a), a análise qualitativa de dados pode ser vista como um processo de descoberta de significados contidos em falas e observações, compreendidos à luz de uma teoria, transcendendo a mera classificação de opiniões dos participantes do estudo, efetuada por meio do emprego de técnicas excessivamente padronizadas. Partindo desses pressupostos, foi utilizada para a análise dos dados da presente pesquisa o modelo de análise qualitativa sugerido por Schatzman e Strauss (1973), o qual é estruturado principalmente pelos dados.

Schatzman e Strauss (1973) compreendem a pesquisa como um processo desenvolvido por meio de várias estratégias, sendo a análise qualitativa um conjunto delas, que apresenta características e propriedades específicas. Desse modo, a análise qualitativa tem um caráter autocorretivo e cumulativo, ocorrendo simultânea e continuamente ao desenvolvimento da pesquisa. Além disso, envolve um trabalho de pensamento autoconsciente, sistemático, organizado e instrumental, tal como ocorre nos demais processos da pesquisa. Porém, no caso da análise, inclui um processo interativo entre o pesquisador, sua experiência e os dados, mais intencional do que no pensamento demandando para as demais estratégias utilizadas para o desenvolvimento da pesquisa.

Esses autores apresentam, a partir de exemplos de pesquisas científicas, que as operações envolvidas na análise de dados qualitativos não podem ser sempre pré-determinadas com exatidão, tão pouco descritas completamente em todos os casos, tendo em vista a complexidade e a diversidade dos dados qualitativos e dos próprios pesquisadores envolvidos em sua coleta, assim como as limitações da escrita como uma forma de comunicação. Assim, apresentam um modelo de análise que, antecipadamente, reconhecem se tratar de uma possibilidade analítica, e não da única existente ou legítima (SCHATZMAN; STRAUSS, 1973).

Por estar centrado em uma proposta mais “flexível” e embasada principalmente nos próprios dados, tal modelo pode ser mais apropriado para algumas pesquisas qualitativas (SCHATZMAN; STRAUSS, 1973), como no caso da presente investigação. Isso porque as particularidades dos dados coletados, envolvendo histórias de vida, vivências quotidianas e

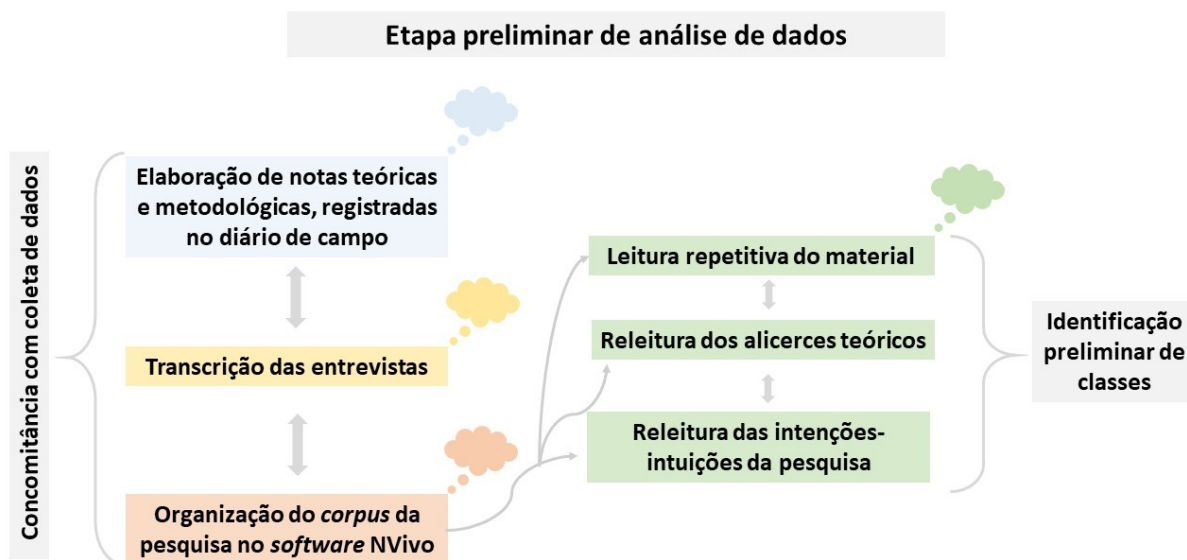
outros aspectos da subjetividade das participantes, demandaram itinerários de pesquisa mais abertos, inclusive, para a realização das análises.

3.6.1 Modelo de análise qualitativa de Schatzman e Strauss

Schatzman e Strauss (1973) explicam que a análise qualitativa pode começar logo quando os primeiros dados são obtidos, ou, após o término da coleta. Trata-se de uma estratégia de trabalho ou de uma escolha por conveniência ao ritmo e sequenciamento do trabalho do pesquisador. Mas, no caso de ser adotada logo no início da obtenção dos dados, representa uma estratégia analítica, cuja utilização é defendida por esses autores por favorecer tomadas de decisões ao longo da coleta e organizar ideias emergentes por meio de um ir e vir entre coletar e analisar dados. Pensando-se, diante disso, na constituição de uma análise preliminar, são elaborados diferentes grupos de “notas”, conforme descrito no subcapítulo anterior, as quais, além de servir ao próprio desenvolvimento da coleta, poderão servir à organização do esquema analítico da pesquisa.

Nesse sentido, foi adotada a estratégia de realização de uma **análise preliminar dos dados** desta pesquisa por meio do registro de notas teóricas e metodológicas no diário de campo e, também, a partir das transcrições das entrevistas, os quais foram efetuados concomitantemente ao período de coleta, possibilitando a familiarização com os dados que estavam sendo obtidos e favorecendo decisões tomadas no decorrer do trabalho de campo (a exemplo daquelas relacionadas à interrupção da busca por outros participantes). Compôs também essa etapa de análise preliminar a organização do *corpus* da pesquisa no *software NVivo*, quando foram realizadas leituras repetitivas do material, juntamente à releitura das intenções-intuições do estudo e dos alicerces teóricos, sendo identificados, preliminarmente, dados que indicavam se associar a classes específicas. A figura 7, a seguir, ilustra esse processo de análise preliminar dos dados desta pesquisa.

Figura 7 - A etapa de análise preliminar dos dados.



Fonte: Autoria própria (2019), elaborada com base no modelo de análise qualitativa de dados de Schatzman e Strauss (1973).

Após a análise preliminar, de acordo com Schatzman e Strauss (1973), a tarefa de descobrir classes significativas de coisas, pessoas e eventos, atribuindo-lhes nomes específicos e ligando-as umas às outras a partir de afirmações simples que expressam suas relações, é fundamental e indispensável na análise de dados qualitativos. Contudo, trata-se de uma tarefa difícil em si mesma por demandar que as características e os limites das classes sejam verificados antes que as proposições sobre como elas se ligam possam ser formuladas e validadas.

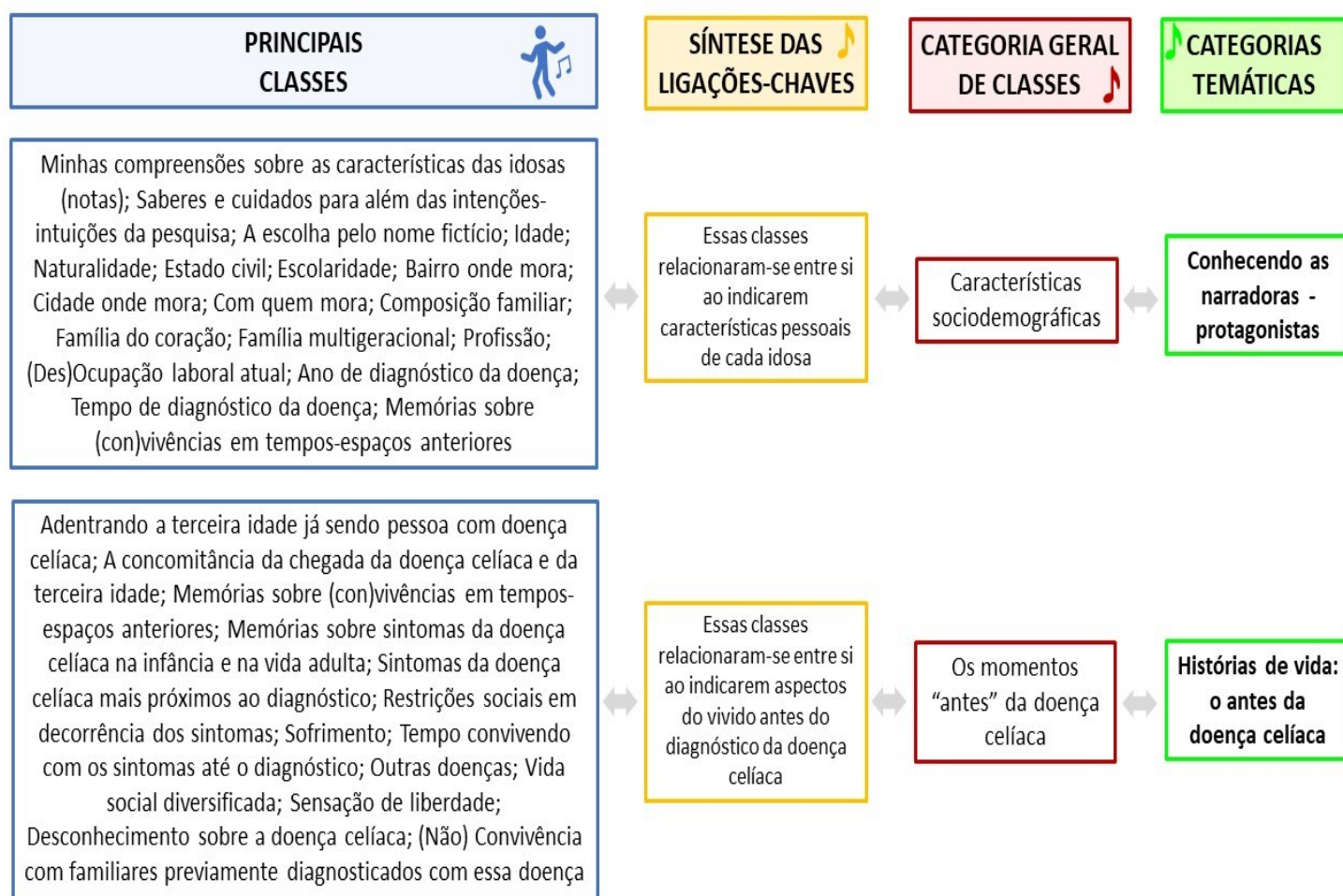
Assim, na etapa que pode ser considerada como integrante da **análise propriamente dita**, realizada após o término da coleta de dados, foram sendo nomeadas classes de aspectos contidos no texto transcrito das falas das entrevistas, complementado pelas notas de interação. Isso significa que as classes foram sendo identificadas com base nos próprios dados da pesquisa, contendo significados por eles determinados, e não atribuídos previamente por um sistema de classes oriundo da teoria em que os dados deveriam ser enquadrados.

A partir de um processo exaustivo de identificação dessas classes, de checagem sobre os trechos das falas que as representavam e de formulação de afirmações simples indicativas dos vínculos que as classes poderiam estabelecer entre si, foram sendo realizadas “ligações-chave” até o alcance de um conjunto denso de ligações que permitiu a elaboração de um esquema analítico geral por meio da identificação de categorias de classes. Essas categorias

foram refinadas e revisadas conforme os dados referentes a cada classe foram sendo, então, codificados nas categorias correspondentes, que, em última instância, foram organizadas por temas relativos às intenções-intuições da pesquisa, possibilitando a compreensão dos dados à luz da sociologia compreensiva e do cotidiano de Michel Maffesoli.

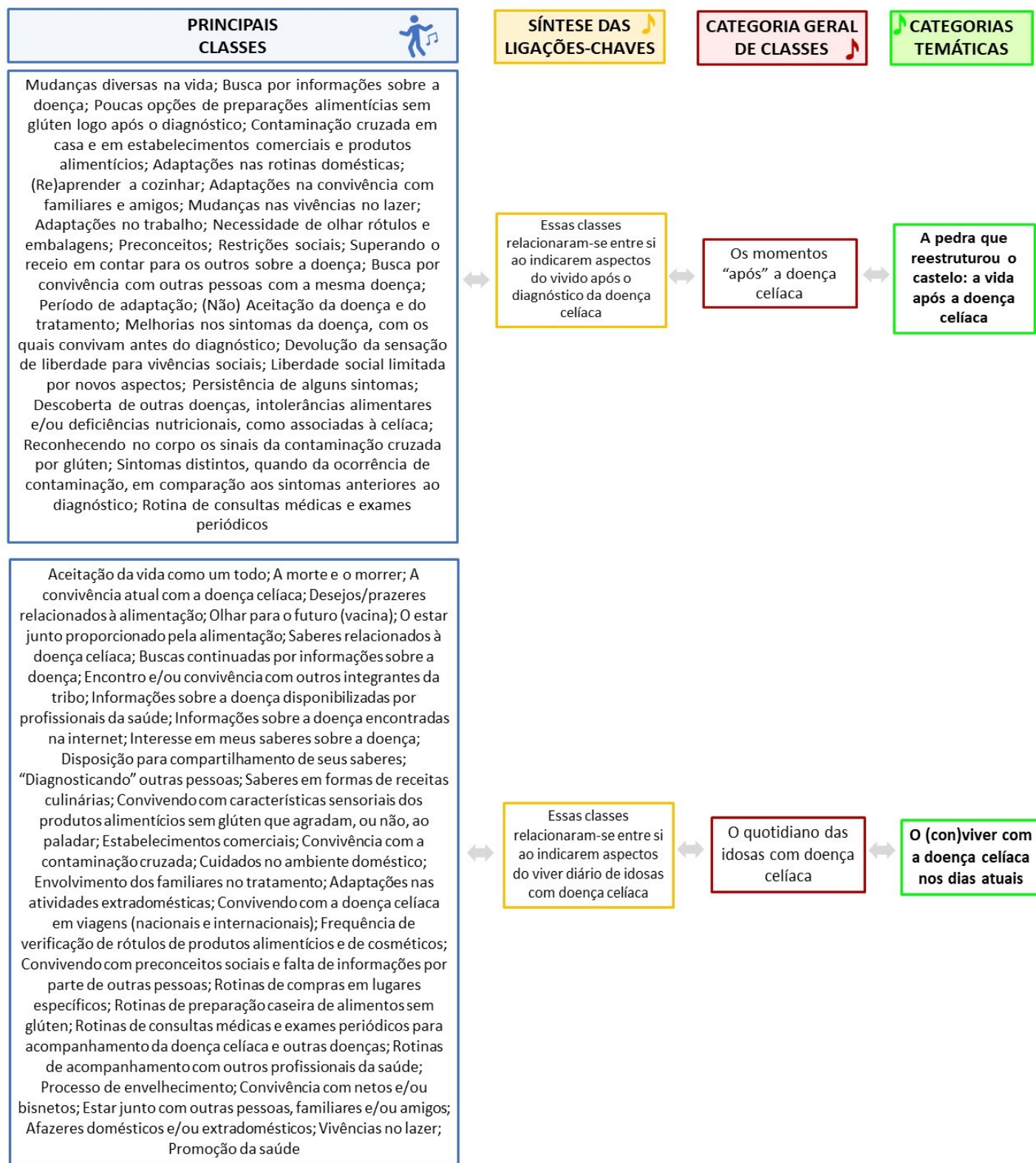
A Figura 8, na sequência, ilustra a etapa de análise propriamente dita dos dados. Ela contém, especificamente, as principais classes identificadas e uma síntese geral em relação às variadas ligações-chaves efetuadas, as quais relacionaram-se às categorias de classes (já refinadas na figura em questão) e às categorias temáticas compreensivas.

Figura 8 - A etapa de análise dos dados propriamente dita (Parte A).



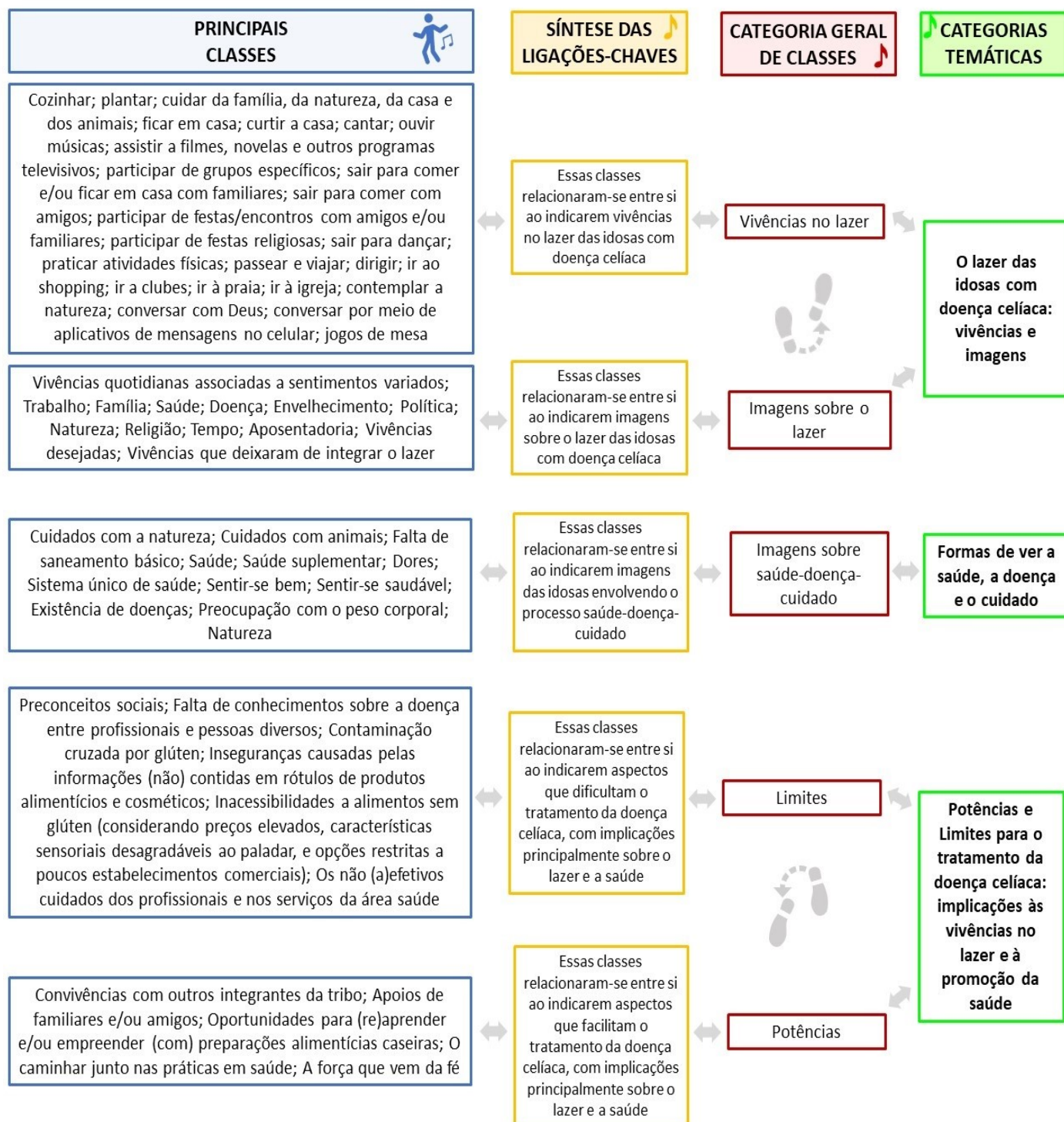
Fonte: Autoria própria (2019).

Figura 8 - A etapa de análise dos dados propriamente dita (Parte B).



Fonte: Autoria própria (2019).

Figura 8 - A etapa de análise dos dados propriamente dita (Parte C).



Fonte: Autoria própria (2019).

3.6.2 Compreensões sobre as formas de compreender

Nunca fui uma pessoa com coordenação ampla e outras habilidades motoras bem desenvolvidas. Vivia caindo por tropeçar nos próprios pés. Até hoje há incredulidade entre alguns integrantes de minha família por eu ter escolhido a Educação Física como profissão. Eu mesma costumo dizer que sou “inimiga do ritmo”. Mas, as formas de compreender utilizadas nesta pesquisa me trouxeram entendimentos que transcenderam o que se efetivou como “resultados” propriamente ditos. Compreendi sobre formas de compreender. Assimilei ritmos. Aprendi a dançar.

Utilizo a metáfora da dança para mostrar como senti (a)efetivamente a aplicação do modelo proposto por Schatzman e Strauss (1973) no processo de compreensão dos dados desta pesquisa. Me percebi livre para dançar, ainda que sem saber. E em ritmos variados. No identificar uma classe e ligá-la a outra, percebendo logo na sequência que também havia ligação com outra e com outra foi preciso aprender a se balançar, a contornar e, até mesmo, a parar.

Propus-me a considerar a relevância de tudo o que as idosas me falaram, mesmo o que não tinha relação direta com as intenções-intuições da pesquisa. Acredito ter cumprido minha proposta. Mas, as inúmeras possibilidades de ligações que foram se apresentando precisaram entrar em um ritmo próprio, que envolvia estender o braço (uma classe), abrir as mãos (ligação-chave), segurar no(a) parceiro(a) (outra classe) e chamá-lo(a) para a continuidade da dança que se seguia em determinado ritmo. Entendi que, mesmo que eu quisesse manter o(a) parceiro(a) comigo em todos os outros ritmos que iam surgindo, uma hora a dança teria que acabar e ainda haveria muitos parceiros com quem dançar. E quem teria fôlego para dançar ou acompanhar uma dança infinita?

Foi assim que fui identificando as várias classes possíveis, mas que também fui delimitando aquelas que seriam as principais. Foi do mesmo modo que fui delimitando as ligações-chaves e as categorias de classes, organizando o que seria, ou não, mais aprofundado. Tive que assumir minha posição de não neutralidade.

Não foi um processo fácil, logicamente. Ainda mais para alguém com pouca intimidade com ritmos e com mania de detalhismos, como eu. Mas, foi um processo que efetivamente apreciei. Que curti. Que compreendi. Sobre viveres e vividos. Sobre as próprias formas escolhidas para compreender.

Já estando de licença do trabalho, por vezes, essa dança ocorreu no silêncio da biblioteca da UFSC, onde eventualmente eu me reservava para me concentrar, especialmente quando o ritmo do tempo se passando mostrava-se cada vez mais frenético. Sim, dancei sozinha, até mesmo sem música e em ritmo acelerado. Em outras ocasiões, a dança foi mais leve, ritmada por gargalhadas, balbucios, chorinhos de quero atenção vindos de um bebê que recentemente havia completado um aninho de idade cronológica e estava um furacão (de fofura, mas também, de energia). Duas frases aqui. Duas brincadeiras lá. A tese tem que continuar.

Na serenidade do lar e das músicas para dormir, com minha filha ao lado em sono profundo, dancei no escuro, de olhos fechados, no ritmo do meu coração, por vezes clareando o quarto com o acender da tela do celular para anotar, mas logo desligando para a ela não acordar. No alvoroço dos diversos ritmos das ruas, dancei no volante do carro, durante os longos e repetidos trajetos de conduzir a Laís em suas três sessões semanais de fisioterapia e em suas frequentes consultas e exames de rotina envolvidos nas seis especialidades médicas que a acompanhavam. Por vezes, os avós e o esposo assumiram a direção para que eu pudesse dançar outros ritmos.

No agito do samba de final de ano, agradei por todas as vezes que a Prof^a. Alcyane (orientadora) entrou comigo na roda para dançar. Outra “inimiga do ritmo”, mas que me fez perceber que não é preciso ter muitas habilidades prévias para entrar na dança e aprendê-la. Experiência é importante, mas disponibilidade, vontade e persistência, igualmente o são.

Foi assim que aprendi a dançar ritmos lentos e velozes. Com parceiros e também sozinha. De dia e de noite. Usando o computador, o celular, o papel e minha própria memória sobre os dados. Dentro das (im)possibilidades da minha própria vida. Foram essas as formas pelas quais fui identificando classes, fazendo ligações-chaves, criando categorias de classes e organizando-as em categorias temáticas para compreender o cotidiano das idosas com doença celíaca que entrevistei.

Assim, embora eu tenha me esforçado para elaborar as figuras 7 e 8 (anteriormente apresentadas) no intuito de sintetizar as tarefas das duas etapas de análise, seguindo o modelo qualitativo e estruturado pelos dados proposto de Schatzman e Strauss (1973), senti que precisava expor como esse processo compreensivo foi sentido por mim e fez sentido para mim.

Ademais, considero ser pertinente ressaltar que, embora os dados coletados tenham apresentado aspectos muito particulares da vida de cada participante do estudo, envolvendo suas histórias e vivências quotidianas, conforme Schatzman e Strauss (1973), é difícil imaginar o estudo sobre algum caso específico ou aspecto da realidade social sem ao menos pensar em como ele se relaciona com outros casos e aspectos de realidades semelhantes e até mesmo diferentes. Por isso, embora os dados tenham sido compreendidos considerando as características particulares da narrativa de cada idosa com doença celíaca entrevistada, a identificação de categorias temáticas, na etapa final do processo de análise, em consonância com as intenções-intuições da pesquisa, possibilitou um entendimento mais amplo sobre o conjunto das nove narrativas coletadas.

Complementarmente, é possível trazer as considerações de Santos, I. e Santos, R. (2008, p. 718) sobre a análise de dados em pesquisas que utilizaram a estratégia metodológica da história de vida. As autoras apontaram que, por meio da identificação de temas e categorias foi possível a compreensão de “aspectos particulares ora em comum, ora divergentes”, narrados pelas próprias pessoas que vivenciam a situação em estudo.

Nessa direção, na apresentação das compreensões sobre os dados deste estudo, disponíveis no capítulo seguinte a este, foi conferida atenção às categorias temáticas originadas pelos dados, com sustentações explícitas pelas falas das idosas participantes e pelas notas registradas no diário de campo. Contudo, isso não significa que a análise foi mantida em nível apenas descritivo do material empírico. Ao terem sido compreendidos os sentidos contidos nas falas das idosas, foi produzida uma narrativa teorizada e contextualizada à apresentação da lógica peculiar apreendida sobre o grupo estudado. Esses aspectos, conforme Minayo (2012), integram a produção do texto decorrente da análise qualitativa.

A apresentação das falas das idosas se deu, portanto, de forma exemplificativa às categorias temáticas empíricas, sendo que cada fala foi seguida da citação, entre parênteses, do nome fictício, da idade e da cidade de residência da participante a que se refere. As notas, por sua vez, foram apresentadas seguidas pela expressão “diário de campo”, especificação do tipo de nota, data de registro e página de localização no diário, com essas informações também indicadas entre parênteses.

Antes de apresentar efetivamente essas compreensões, entretanto, ênfase no próximo subcapítulo os aspectos éticos que pautaram a realização dessa pesquisa e, conseqüentemente, possibilitaram a chegada a tais compreensões. Um relatório sucinto contendo estas últimas será entregue a cada participante do estudo após a defesa desta tese.

3.7 CUIDADOS ÉTICOS

“Enquanto está fazendo a tese, você é um gerúndio, um se fazendo e a sua vida é vista como progredindo.” (FREITAS, 2002, p. 93).

Penso que o compromisso de produzir conhecimentos no âmbito acadêmico demande uma base integralmente constituída por um engajamento ético por parte do pesquisador, de modo a respeitar o ser humano pesquisado incondicionalmente e protegê-lo de qualquer situação adversa que possa surgir em decorrência de sua participação em estudos científicos. Nesta pesquisa, essa sustentação ética foi formada por três raízes principais: a) pela observância completa às diretrizes e normas éticas para pesquisas com seres humanos, estabelecidas pela Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012); b) por cuidados éticos específicos durante a coleta de dados, considerados indispensáveis em vista da adoção da abordagem qualitativa de pesquisa; c) por compromissos éticos assumidos outrora, como ser humano que também sou, antes mesmo de me constituir acadêmica e pesquisadora. Essas duas últimas raízes foram tratadas conjuntamente, após a abordagem específica sobre a primeira, exposta a seguir.

3.7.1 Diretrizes e normas para pesquisas com seres humanos

A Resolução n.º 466/2012 apresenta diretrizes e normas regulamentadoras para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil com o intuito de assegurar direitos e deveres que dizem respeito aos participantes de pesquisas, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012). Todos os aspectos por ela descritos foram considerados para a realização desta pesquisa. Pode ser destacada, entre eles, a necessária apreciação da proposta de pesquisa, no que concerne aos seus aspectos éticos, por um comitê especificamente composto para isso. Assim, o projeto de investigação que originou esta tese foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (CEPSH) da UDESC³⁷.

³⁷ A UFSC, instituição a qual estive vinculada como aluna de pós-graduação durante o desenvolvimento desta pesquisa, também possui comitê próprio para apreciação de projetos de investigação científica envolvendo seres humanos. Contudo, o projeto desta tese foi enviado ao comitê de ética da UDESC pelo fato de a orientadora do estudo ser professora efetiva desta instituição e não daquela.

A aprovação foi obtida na primeira avaliação, em 22 de maio de 2018, sob parecer n.º 2.668.125 (Anexo B).

Além disso, pode ser sublinhado o fato de a coleta de dados ter sido realizada somente após a referida aprovação, sendo que, depois de serem prestados às participantes todos os esclarecimentos pertinentes ao estudo, sua assinatura no TCLE e TCFVG foi obtida em duas vias, ficando uma para elas mesmas e outra para mim. Ademais, além da menção no estudo a cada participante da pesquisa por um nome fictício, escolhido por elas mesmas, a opção por eu mesma atribuir outros nomes a familiares, amigos e outras pessoas citadas durante as narrativas, no momento da transcrição do áudio das entrevistas, teve o intuito de garantir o anonimato das idosas.

Ainda, todos os dados coletados no trabalho de campo foram mantidos em sigilo ao longo da pesquisa, tendo sido arquivados eletronicamente apenas por mim e em computador pessoal a fim de garantir que não fossem utilizados em prejuízo das participantes. Os arquivos de gravação do áudio e de transcrição das entrevistas, assim como das observações registradas no diário de campo serão mantidos em arquivamento eletrônico sob minha guarda e responsabilidade pelo período de cinco anos, a partir do término desta pesquisa, conforme norma contida na Resolução n.º 466/2012.

3.7.2 Outros compromissos éticos assumidos

Concordando com as considerações apresentadas por Minayo e Guerreiro (2014) acerca de os desafios éticos encontrados pelo pesquisador que trabalha com abordagens qualitativas serem mais amplos do que o atendimento às demandas estabelecidas por um comitê de ética em pesquisas envolvendo seres humanos, destaco compromissos assumidos por mim que transcendem a conformação técnica deste trabalho. Tratam-se de compromissos éticos de cunho humanístico, demandados pelas constantes interações exigidas com as participantes desta pesquisa durante a coleta de dados, as quais, por sua vez, ocorreram em virtude da utilização da abordagem qualitativa. Muitos desses compromissos me constituíram antes mesmo da realização da pesquisa, estando envolvidos em minha relação como ser humano com outros seres humanos em diferentes esferas da vida.

Nesse sentido, destaco que buscando expressar meu compromisso social na qualidade de profissional de Educação Física, pesquisadora, membro da comunidade científica e cidadã, em todos os momentos de contato com as participantes do estudo as

relações estabelecidas com elas foram pautadas no respeito à vida, à diversidade humana e à ética profissional, preocupando-me em favorecer um ambiente salutar à produção das narrativas sobre suas histórias de vida e seu cotidiano, que envolveram opiniões, crenças, valores e outros aspectos eminentemente pessoais e subjetivos. O aspecto de humanidade, empatia e inter-relação característico das pesquisas qualitativas, configura, conforme Minayo e Guerreiro (2014), o próprio sentido ético da investigação.

Diante disso, ocorreram intensas trocas de conhecimentos e sentimentos entre mim e as participantes da pesquisa durante as entrevistas. Porém, mantive o cuidado em não emitir juízos de valor sobre o que cada uma delas me contava e todos os aspectos que compartilharam foram considerados relevantes, sendo igualmente respeitados. Desse modo, as nove idosas receberam a mesma importância neste estudo, não somente pelas informações que disponibilizaram, mas, principalmente, por seres humanos únicos que são, com os percursos existenciais particulares que carregam em suas histórias.

Assim como o estudo de Bellaguarda (2013), desenvolvido a partir da história oral, a presente pesquisa, ao ter considerado a estratégia metodológica da história de vida, sublinha a importância de cada pessoa, de seus viveres e de seus vividos para se pensar em coletividades. Portanto, assim como considerou a autora supracitada, penso que, nesta pesquisa, isso também se configure como sendo ético.

3.8 GARANTIAS DE CIENTIFICIDADE

“A mais modesta das teses representa mais uma contribuição ao saber, seja pela inédita perspectiva que explora, seja pelo novo olhar que lança sobre uma bibliografia clássica, ela significa sempre mais uma possibilidade de provocar novos *insights*.” (FREITAS, 2002, p. 89, *grifos da autora*).

Os desafios inerentes à pesquisa qualitativa são múltiplos; porém, um dos mais recorrentes ao longo da história de desenvolvimento dessa forma de abordar a pesquisa é a contestação de seu caráter científico, em decorrência do forte componente subjetivo envolvido nesse tipo de pesquisa. Assim, não é incomum o trabalho de pesquisadores qualitativos ser considerado não-científico, especialmente por parte de pesquisadores que integram tradições de pesquisa pautadas na busca por relações mensuráveis quantitativamente e causais entre variáveis, a exemplo do positivismo (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Sem adentrar no mérito específico desse debate, tão pouco sem depreciar formas de abordagem em pesquisa distintas da aqui utilizada, com base em Minayo (2012, 2017b), pode-se apontar alguns dos parâmetros que garantem a cientificidade de pesquisas qualitativas, tal qual a aqui desenvolvida. Tais parâmetros estão sequencialmente destacados.

3.8.1 A fundamentação teórica como garantia de cientificidade

De acordo com Minayo (2017b), a cientificidade de pesquisas qualitativas em saúde pode ser garantida, em primeira instância, pelos próprios fundamentos teóricos adotados para a sua abordagem. Isso significa que a opção por uma teoria compreensiva que oriente o desenvolvimento de uma pesquisa voltada à análise de casos específicos que se manifestam por meio dos significados que as pessoas conferem às suas vivências, serve como sustentação à abordagem qualitativa e guia todo o desenvolvimento da investigação.

Neste estudo, a orientação teórico-metodológica pautada na sociologia compreensiva e do cotidiano, conforme apresentada por Maffesoli (2010b), possibilitou o reconhecimento da subjetividade e do simbólico presente nas histórias e nas vivências quotidianas das idosas com doença celíaca investigadas. Em outras palavras, permitiu a adequação à busca pela compreensão de aspectos subjetivos que é inerente à abordagem qualitativa de pesquisa. Além disso, ao orientar também a coleta de dados, incluindo a escolha pela entrevista e pelo diário de campo como instrumentos, e pela história de vida tópica como estratégia metodológica, oportunizou enfatizar a dimensão relacional entre mim e as participantes do estudo e entre os fatos por elas narrados e os significados que atribuíram a cada um deles.

Isso me tornou não somente uma pesquisadora interessada nas falas das idosas, como também, parte integrante do contexto de produção dessas retóricas. Apesar de terem sido tomados todos os devidos cuidados para não influenciar em demasia as narrativas; isto é, para não as alterar conforme os meus próprios interesses de pesquisadora, mas, sim, enaltecendo a subjetividade e o universo microssocial das idosas, não adotei uma postura de neutralidade em relação aos dados. Optei por uma posição situada, conforme as relações estabelecidas com as participantes durante o trabalho de campo e de acordo com os pressupostos teóricos adotados como guias para a elaboração da pesquisa e para o desenvolvimento das análises dos dados.

Todos esses aspectos, com base em Minayo (2008, 2017b), são requeridos em uma investigação qualitativa, precisando ser garantidos no contexto da teoria, dos métodos e das técnicas utilizados. Assim, a posição que assumi foi apresentada em vários momentos do

texto, incluindo a apresentação de pressupostos, valores e mudanças ocorridas ao longo do estudo, possibilitando a compreensão sobre minha participação ou influência relativa na pesquisa.

3.8.2 Critérios de validade

A triangulação de dados pode ser compreendida como uma forma de validade nas pesquisas qualitativas (DENZIN; LINCOLN, 2006; MINAYO, 2012). Consiste na exposição da realidade sob diversos ângulos e/ou na complementação de resultados oriundos de duas ou mais técnicas de coleta de dados ou fontes de informação, por exemplo (MINAYO, 2012).

Nesse sentido, na presente investigação, a triangulação foi efetuada entre as narrativas propriamente ditas das idosas, obtidas pelas entrevistas (fontes de informações primárias), e as informações complementares registradas no diário de campo (fontes de informações secundárias). Isso favoreceu uma compreensão mais abrangente sobre as narrativas das idosas.

É pertinente reafirmar que a passagem que efetuei da oralidade de tais narrativas para a forma escrita foi aceita e confirmada por cada participante no momento de devolutiva das entrevistas, compondo outro critério de validação deste estudo. Ademais, a consideração de relevância de todos os aspectos contidos na fala das idosas também se configurou como um parâmetro de validade, colaborando para a compreensão mais ampla da subjetividade de cada participante.

3.8.3 Critérios de fidedignidade

Segundo Lüdke e André (2018), a garantia da fidedignidade em pesquisas qualitativas assume um caráter diferente daquele utilizado nos estudos quantitativos. Isto é: não se espera que pesquisadores totalmente neutros consigam obter as mesmas compreensões acerca dos mesmos eventos, mas, sim, que haja alguma concordância, ainda que temporária, de que a forma escolhida para apresentação e compreensão da realidade seja aceitável ao contexto estudado, embora possam haver outras formas também aceitáveis.

Pelo fato de a pesquisa qualitativa demandar presença, envolvimento e interação do pesquisador com os participantes do estudo, para garantir a fidedignidade da investigação o pesquisador precisa explicitar suas ações no campo, seus interesses e dificuldades (MINAYO, 2012). Foi por esse motivo que cada tarefa desempenhada por mim ao longo da coleta de dados foi detalhadamente apresentada no subcapítulo 4.4, assim como cada ação envolvida no registro e na organização e análise dos dados foi descrita nos subcapítulos 4.5 e 4.6.

Além disso, Minayo (2012) aponta que, para uma análise ser fidedigna, precisa contemplar termos estruturantes da pesquisa qualitativa e garantir a apresentação dos vários pontos de vista dos participantes. Assim, nessa pesquisa, conferiu-se destaque à utilização do verbo “compreender” e do substantivo “vivência”, estruturantes da abordagem qualitativa; assim como foi buscado apresentar a diversidade de sentidos contidos nas falas das idosas, pautando-se na ideia da existência de múltiplas verdades relativas, e não de uma verdade única e absoluta, referenciada principalmente no pensamento de Maffesoli (2010b, 2016).

Para isso, também não se recorreu a um sistema de categorias previamente formulado para enquadrar as falas das participantes durante as análises, mas, sim, foram identificadas categorias de classes a partir dos próprios dados, potencializando a diversidade de opiniões das idosas. Foram evitadas, desse modo, compreensões que correspondessem exclusivamente aos fundamentos teóricos adotados como guias, sendo privilegiadas as perspectivas das próprias participantes em sua interação com as minhas no papel de pesquisadora e as do referencial teórico adotado, caracterizando um processo colaborativo de construção de conhecimentos.

3.8.4 A generalização nos sentidos ético e filosófico

Minayo (2012) salienta que, embora a pesquisa qualitativa seja direcionada ao estudo do universo microsocial e ao aprofundamento dos fenômenos humanos, não deixa de oferecer uma contribuição de caráter universal para a ciência. Isso não significa uma generalização de resultados como significância estatística, mas, sim, a direção para uma compreensão geral sobre processos que podem ocorrer com as pessoas diante de desafios semelhantes. Estes são os sentidos ético e filosófico da generalização possível de ser efetuada a partir de pesquisas com abordagem qualitativa.

Minayo, Diniz e Gomes (2016, p. 2346, *grifos dos autores*) salientam que, nas pesquisas qualitativas: “A arte é *encontrar nos dados e não fora deles* o que torna qualquer

problema local parte dos problemas universais: seu enraizamento no mundo em que vivemos e suas possibilidades transformadoras.”. É nesse sentido que as histórias e vivências quotidianas de idosas com doença celíaca foram relativizadas e contextualizadas conforme suas particularidades, mas, também, compreendidas em caráter comum, como “lógica” das nove participantes que apresentaram formas e sentidos ora semelhantes, ora divergentes de reagir e perceber aspectos envolvidos em uma situação similar que vivenciam e/ou que vivenciaram.

4 COMPREENSÕES E RELATIVIZAÇÕES

“Nada nasce do nada e tese tampouco!” (FREITAS, 2002, p. 90).

O tempo pós-moderno, entendido como um “enraizamento dinâmico”, uma inscrição na tradição que, ao mesmo tempo, intensifica o instante presente, evoca uma urgência em repensar o “discurso do método” construído sobre os princípios do individualismo, do racionalismo e do progressismo. Convém, assim, considerar um “novo discurso do método”, o qual mobilize a razão, mas, também, a sensibilidade, em uma pretensão de compreensão, não no sentido de prescrever, e, sim, de entender as coisas tal como elas se apresentam; como se mostram; como são (MAFFESOLI, 2016).

Se vivemos (em) um momento dos mais interessantes, em que é notável a expansão do vivido, tem-se, claro, um convite para um conhecimento plural da realidade social (MAFFESOLI, 2010b). A verdade não é única, mas múltipla e variável em função do momento em que se situa, precisando, portanto, ser relativizada (MAFFESOLI, 2016). As análises disjuntivas, as técnicas de segmentação e o apriorismo conceitual, portanto, tendem a ceder espaço para uma fenomenologia complexa, que saiba integrar a participação, a descrição, as histórias de vida e as diversas manifestações dos imaginários coletivos (MAFFESOLI, 2010b).

Foi acreditando nessas ideias trazidas por Maffesoli (2010b, 2016), especialmente sobre a necessidade de se considerar uma razão sensível e um pluralismo de ideias relativizadas a cada contexto para a compreensão de aspectos da sociedade atual, que pude chegar às compreensões sobre o cotidiano das idosas com doença celíaca que entrevistei. Compreensões construídas, especialmente, a partir das próprias narrativas dessas mulheres, de suas histórias, opiniões, imagens e descrições, envolvendo seus viveres e vividos, o lazer e a promoção da saúde. Esse processo, contudo, não desconsiderou a minha presença como ser humano com sua própria bagagem histórica, e como pesquisadora envolvida na coleta e na análise dos dados, considerando o diálogo que efetuei com as idosas durante as entrevistas e minha proposta de prosseguir com o diálogo na apresentação dos resultados e das discussões que se seguirão neste capítulo - apontados como compreensões e relativizações.

Segundo Nogueira et al. (2017), a compreensão sobre uma história ocorre na ação de ir ao seu encontro. Além disso, é possibilitada pela força que tem a narrativa no processo de escuta comprometida. No presente trabalho, o chegar às compreensões compôs, portanto, um processo, que considerou algumas formas de olhar. Possibilidades, e não verdades absolutas.

Processo, e não finalidade única com finitude. Construções ao longo do tempo, no ritmo dos vividos no encontro com cada participante no estudo e nos reencontros com elas por meio das (re)escutas do áudio gravado das entrevistas, das organizações e das (re)leituras das transcrições e das (a)notações no diário de campo.

Estava ansiosa para a realização da primeira entrevista. No trajeto até o local, concentrava-me em me lembrar dos aspectos procedimentais (ligar o gravador, conferi-lo algumas vezes durante a entrevista para saber se estava tudo certo, desligar a internet do celular para não atrapalhar)... Tudo aconteceu tão naturalmente que essas preocupações mostraram-se desnecessárias... Senti-me grata pela oportunidade de conhecer a história de vida de **Alice** e fiquei feliz pela manifestação de alegria que ela mostrou ao final de nosso encontro. No longo trajeto de volta para minha casa, do extremo norte para o extremo sul da Ilha de Florianópolis/SC, começava a me lembrar e a refletir sobre os viveres e os vividos daquela senhora, conforme ela havia me contado. [...] (Diário de campo, Notas da pesquisadora, 17/01/2019, p. 2).

Tendo chegado a nona entrevista eu estava me sentindo muito confiante. Parecia que eu tinha vivido inúmeras vezes ocasiões similares ao encontro com **Justina**. Apresentar a pesquisa, os termos de consentimento, ligar o gravador, entre outros aspectos procedimentais da coleta de dados tinham se tornado algo natural para mim, não gerando mais aquela ansiedade que me lembro de ter sentido quando da ocasião de realização da primeira entrevista. Lembranças como essas, de meus sentimentos e percepções de outrora e de agora, tornaram-se frequentes desde a quinta ou sexta entrevista, conforme registrei neste diário. Ao final deste nono encontro senti que meu trabalho de análise propriamente dita não seria fácil. Cada vez surgiam mais informações para a compreensão sobre o cotidiano de idosos com doença celíaca. Assim como nas entrevistas anteriores, no caminho de volta para minha casa, algumas falas de Justina insistiam em se fazer presentes em minha memória, sem que eu soubesse o motivo de serem umas falas e não outras. Percebi a minha posição assumida como integrante no processo de compreensão dos dados da pesquisa. Inevitavelmente, lembrava-me das outras idosas participantes; isto é, de outros trechos de suas narrativas, próximos e distantes daqueles da idosa com quem agora dialoguei. Estaria eu já compreendendo e relativizando dados? Perguntei-me. [...] (Diário de campo, Notas da pesquisadora, 27/05/2019, p. 64).

Nas palavras de Nitschke (1999, p. 218): “[...] compreender demanda uma atitude empática, um exercitar ‘ver pelo olhar do outro’, retomando seu próprio olhar já embebido pelo do outro.”. Assim, o “olhar” de cada narradora-protagonista deste estudo foi evidenciado, assim como o meu; isto é, o que compreendi a partir das histórias compartilhadas pelas idosas. Essa atitude intelectual, que considera a compreensão construída na ação e na relação, é conforme Maffesoli (2016, p. 38), mais generosa. Ela não hesita em “[...] semear em todas as direções”.

Assim, as relativizações consideraram os pensamentos dos alicerces teóricos, mas também (e principalmente) os contextos de viver apresentados por cada idosa individualmente, e, coletivamente, a partir de suas histórias. De acordo com Maffesoli (2004b, p. 10): “O relativismo de que se trata aqui, portanto, consiste em relacionar os diversos elementos da vida e em atestar o fluxo vital.”. Tal relativismo também significa “[...] o respeito em relação ao que é, favorecendo a colocação em relação de diversos elementos [...]” (MAFFESOLI, 2016, p. 147).

Esses diversos elementos da vida, que demandam relativizações, caminham junto com a inversão temporal presente no mundo atual, que faz com que as histórias humanas possam adquirir tanta importância quanto adquiriu a História linear (MAFFESOLI, 2004b). É nesse sentido que Maffesoli (2010b) chama a atenção para a necessidade de consideração da historicidade dos seres humanos. Segundo o autor, cada vez mais são as histórias das pessoas que importam, quaisquer que sejam e por mais “insignificantes” que tenham sido; isto é: as histórias do cotidiano; as “pequenas” histórias; as “micro” relações, relativizadas com os contextos “macros”; as “insignificâncias” que possibilitam toda a socialidade.

Daí a importância de todos esses “nadas” que, em conformidade com o pensamento de Maffesoli (2016), dão origem a “tudo”. Isso também nos remete à epígrafe deste capítulo, a qual afirma que uma tese não nasce do nada. Esta nasceu, pois, de intenções-intuições, razões sensíveis, encontros e desencontros; histórias envolvendo passados, presentes e futuros; partilhas, afetos, emoções; compreensões, relativizações. Tudo intrinsecamente misturado.

Partindo dessas considerações, passo a apresentar as compreensões e relativizações, envolvidas por todos os “nadas” que possibilitaram o nascimento desta tese; que permitiram desvelar as histórias de vida das idosas que tive o privilégio de entrevistar, destacando-se os momentos anteriores e posteriores ao diagnóstico da doença celíaca, assim como os próprios momentos envolvidos no recebimento do diagnóstico. Compreensões e relativizações, também, sobre o viver cotidiano, diário, atual; sobre as vivências e imagens relacionadas ao lazer, assim como sobre as imagens que transitam no imaginário das idosas acerca do processo saúde-doença-cuidado; sobre as potências e os limites relacionados ao lazer e, também, à promoção da saúde, tendo em vista o tratamento demandado pela doença celíaca.

Cada um dos subcapítulos a seguir será iniciado pelas próprias palavras das narradoras-protagonistas. Palavras poucas, mas que muito dizem sobre cada assunto em compreensão e relativização.

4.1 DESVELANDO HISTÓRIAS DE VIDA DE IDOSAS COM DOENÇA CELÍACA

“Minha vida não foi fácil, não. Mas, graças a Deus... Ainda tenho gosto.” (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Ouvir as histórias das idosas com doença celíaca me transportaram para outros tempos-espacos. Mentalmente e também fisicamente. Passei a conhecer não apenas cada uma daquelas mulheres, como as pessoas e os lugares por elas mencionados. Criei minhas próprias imagens sobre os cenários que elas me mostraram por meio de suas palavras ou que me apresentaram tal como lá estavam. Logo fui entendendo a força de cada uma das idosas como seres humanos; como mulheres que, com muita coragem, encararam adversidades; como seres potentes, com falas carregadas de vividos, incorporadas de uma profunda sabedoria.

[...] Em determinado momento da entrevista me senti em outro lugar e em outro tempo. Nasci em Florianópolis/SC, mas dada a minha pouca idade, não vivi épocas em que havia mais mar do que estradas e casas nessa Ilha. **Alice** me levou para esse período. Foi como se ela me convidasse para mergulhar naquela imensidão de águas como ela costumava fazer quando criança. Imaginei-me na casa dela, pulando a janela e o muro baixinho, seguido de uma pedra em que a água do mar encostava, conforme ela detalhadamente me descreveu quando narrou memórias sobre sua infância [...] (Diário de campo, Notas da pesquisadora, 17/01/2019, p. 2).

Cris parecia estar muito à vontade para falar sobre sua vida. Relembrou momentos de sua história com leveza e expressões faciais e corporais indicando tranquilidade, embora tenha relatado passar por muitas situações difíceis. Na maioria das vezes, sempre as contava entre risadas. Observei sua concentração e confiança em me contar sua história, mantendo seus olhos fixos aos meus em todos os momentos da entrevista [...] (Diário de campo, Notas de interação, 18/01/2019, p. 4).

Teresinha manteve seu olhar e sua atenção direcionados para mim em todos os momentos de nosso diálogo. Mas, por vezes, permanecia em silêncio, fazendo um leve movimento com a cabeça, de baixo para cima, como se estivesse indicando estar pronta para receber perguntas ou comentários. No desenrolar da conversa, o ambiente interacional que construímos fez com que eu não percebesse mais esses movimentos. O sorriso que ela expressava no rosto, desde quando me recebeu, foi mantido em toda a entrevista, ainda que quando relatando situações difíceis que vivenciou [...] (Diário de campo, Notas de interação, 06/02/2019, p. 20).

Observei que **Maria** desviava o olhar e diminuía o tom de voz quando se referia à morte recente de seu marido. Por isso, evitei fazer comentários que envolvessem esse acontecimento. “*Porque depois da perda vem aquela falta... Até a gente se acostumar, se recuperar... Agora já está entrando nos eixos. A minha irmã morreu em janeiro e ele em abril, sabe... Foi muita coisa... Duas perdas bem grandes. Mas, a gente já está indo no caminho...*” [...] (Diário de campo, Notas de interação, 07/03/2019, p. 25).

Despertou a minha atenção a manutenção de um tom ligeiramente baixo na voz de **Diana** durante quase toda a sua entrevista. Era um tom que transmitia tranquilidade e, ao mesmo tempo, segurança sobre o que estava sendo dito, ao pronunciar cada palavra com muita clareza, sem pressa, com frases bem articuladas que em muito facilitavam a compreensão, ainda que expressando uma multiplicidade complexa de vividos. A postura de Diana relaxada sobre uma poltrona da sala de sua casa e, ao mesmo tempo, direcionada para mim, que estava sentada em um sofá à sua frente, tinha proporcionado um ambiente bastante acolhedor para que eu a ouvisse. Senti-me em uma aula magna sobre a vida e sobre a doença celíaca. Fiquei me perguntando se seria mera coincidência ela ter tido o ofício de professora e ter liderado por anos um grupo de apoio a pessoas com essa doença [...] (Diário de campo, Notas de interação, 15/03/2019, p. 30).

Célia Alice manteve seu ritmo de fala mais pausado no início da entrevista. Mostrava esperar sempre alguma iniciativa de minha parte, em perguntar ou comentar. Mais para o final da entrevista, entretanto, ela assumiu o comando, não somente direcionando os assuntos como me fazendo perguntas sobre a doença celíaca como um todo e expondo suas opiniões. Mostrava querer compartilhar seus saberes e também estar disposta a ouvir os meus. Ela já havia falado bem no começo de nosso diálogo, sobre sua participação na pesquisa: “[...] *E até porque ajuda a gente. De repente, a gente descobre alguma coisa que não sabia ainda. Trocar experiências é bom.* [...]” (Diário de campo, Notas de interação, 20/03/2019, p. 35).

Rosa tinha um tom de voz notavelmente desgastado. Parecia esforçar-se para as palavras saírem. A entonação era baixa, porém, compreensível e firme. Cada palavra era pronunciada com muita solidez. E algumas vezes em que falou sobre as dores com que convivia ou que enfrentou, expressando a sua força, surpreendentemente aumentava a entonação em sua voz. Ao me relatar uma ocasião em que seu ombro saiu do lugar e teve que ser reposicionado “à força”, disse: “[...] *Mas, nem gritei... Não doeu não... Não sou mole! Para essas coisas eu não sou mole não! [aumento na entonação de voz]*” (Diário de campo, Notas de interação, 15/04/2019, p. 41).

Vó Jandi mantinha sua fala em um tom de voz moderadamente baixo. Era possível ouvi-la juntamente com o som do mar batendo às pedras, próximo à sua casa; das máquinas que estavam sendo usadas no prédio em construção logo à frente de sua garagem; dos eventuais latidos de Cona, cachorrinho “*neném da vó*” (forma como ela se referiu a ele ao apresentá-lo para mim). Diminuía mais ainda a entonação ao falar dos sintomas da doença celíaca, porém, aumentava-a intensamente quando se referia a Deus, às suas conversas com ele e ao apoio dele para que ela tivesse conseguido superar as inúmeras dificuldades e sofrimentos por que passou em sua vida - aspectos que me relatou quando me levou para conhecer a praia próxima à sua casa e, particularmente, uma gruta que ela construiu com seu esposo para abrigar a imagem de uma santa [...] (Diário de campo, Notas de interação, 21/05/2019, p. 52).

Justina narrou suas histórias quase sempre com uma entonação de voz elevada. Forte. Falava com segurança e com orgulho sobre o seu vivido. “*Eu já disse que eu vou escrever um livro da minha vida*”. Manteve sua postura bem ereta e alinhada durante nossa conversa. Seu olhar penetrava meus olhos. Ao contar sobre as inúmeras dificuldades que enfrentou em sua trajetória de vida, por vezes, disse que não gostava de se lembrar delas, dado todo o sofrimento envolvido. Mas, em outros momentos, deixou clara sua satisfação e admiração por si mesma, como pessoa que venceu muitos desafios. “*E eu me considero, assim, uma heroína!*”. “*Eu me amo!* [...]” (Diário de campo, Notas de interação, 27/05/2019, p. 63).

Aprendi muito com cada uma das participantes do estudo. Aprendizados que transcenderam as intenções-intuições da pesquisa. A Figura 9, a seguir, apresenta alguns exemplos desses saberes e cuidados excedentes, mas que nada tiveram de supérfluos. Eles reiteram que não estive sozinha nesse processo de pesquisa e mostram que também me permiti ser cuidada. Entre cuidados que podem ser observados no interior de tribos pós-modernas.

Figura 9 - Saberes e cuidados transcendentais às intenções-intuições da pesquisa.



Fonte: Autoria própria (2020). Dados da pesquisa.

Com eles e a partir deles, passei a respeitar ainda mais os percursos e as maneiras de viver das pessoas, quem quer que sejam; a valorizar ainda mais os conhecimentos “comuns” que expressam forças de base, centralidade subterrânea ou potência social, fazendo referência ao pensamento de Maffesoli (2014). Acredito que a ilustração sobre alguns desses saberes e cuidados possa ser melhor compreendida sob a forma de apresentação em diálogo, como ocorreu durante cada entrevista.

Alice: [...] Nessa loja ali, no Natural [*estabelecimento comercial*], eu compro este aqui [*mostra-me um frasco branco com cápsulas verdes*]. Para o intestino não tem melhor.

Priscila: É mesmo? Não conhecia...

Alice: Menina, tu vais ao banheiro, passa o papel para limpar, está limpo.

Priscila: O nome é Chorela?

Alice: Chorela.

Priscila: Fala “Xorela”?

Alice: Dá uma olhada no *Google* todos os benefícios que isso aí te dá. É muito [*ênfase*] bom. [...]

Priscila: Obrigada pela indicação... [...]

Maria: [...] Estás de licença [*maternidade*]?

Priscila: Sim, como ela nasceu prematura e eu fiquei internada e tudo mais, consegui mais dois meses de licença, além dos seis.

Maria: Ela fez sete agora?

Priscila: Ela fez sete meses agora. [...] Tenho que voltar em abril.

Maria: Aí ela vai para a creche?

Priscila: Vai ficar com a minha mãe...

Maria: Com a tua mãe é melhor, com alguém assim. [...]

Diana: [...] E o meu neto também foi amamentado, porque sabendo disso a minha filha amamentou bastante tempo e ficou dois anos sem comer coisas com glúten. Cuidou disso aí.

Priscila: Na infância...

Diana: É. Você tem que cuidar a sua filha também.

Priscila: É, eu consegui amamentá-la até cinco meses [...]

[...]

Diana: Claro. Mas, agora tu cuidas. Eu acho, assim, que tu não debes dar *[glúten]* pelo menos uns dois anos. [...] Cuida quando ela entrar na creche.

Priscila: Uhum.

Diana: A creche é o lugar, assim, bem difícil para a criança celíaca, porque mesmo que tenha, mesmo que a mãe mande a merenda, tem muita troca de merenda entre as crianças. Então, a criança tem que saber que não pode trocar merenda.

Priscila: Uhum.

Diana: Ela pode dar, mas ela não pode receber. [...]

Rosa: [...] Hoje trouxe pimenta para o técnico de enfermagem. [...] Tu gostas de pimenta também?

Priscila: Eu gosto.

Rosa: Quando tiver eu trago para você.

Priscila: Ah, muito obrigada.

Rosa: [...] É aquele dedo de moça. Tu sabes?

Priscila: Sei [...]

Rosa: E o meu não tem droga, não tem nada.

Priscila: Aham.

Rosa: Porque lá no supermercado tem, mas tem droga. É tão velha e custa 12 e pouco o quilo. [...] E o meu não. [...]

Vó Jandi: [...] Isso aqui eu fiz, oh. Uma cuca de banana. Cuca alemã. *[mostra-me uma cuca]*. Eu fiz e retirei agora do *freezer* para oferecer para você.

[...]

Vó Jandi: Eu quero te mostrar meus morangos.

Priscila: Ai, eu quero ver.

Vó Jandi: Tu não vais acreditar!

Priscila: É mesmo?

[...]

Vó Jandi: Ó, para poder cultivar o morango eu tive que fazê-lo aéreo.

Priscila: Ah...

Vó Jandi: É por isso que eu quero que tu olhes... Não é uma plantação como outra.

Priscila: E deu? E pegou?

Vó Jandi: Deu. Deu morango. Deu sim.

Priscila: Olha só...

Vó Jandi: [...] Graças a Deus. Olha aqui... Olha que bonitinho.

Priscila: Ai, que lindo.

Vó Jandi: Eu tinha um “irmão” *[como se refere a colegas da igreja]* lá em Barreiros *[São José/SC]* que tinha plantação de morango no chão.

Priscila: Aham.

Vó Jandi: Daí ele dizia que tinha que colocar um plástico, fazer um furinho, por causa dos bichos...

Priscila: Pois é...

Vó Jandi: Aí eu assim: por que eu vou colocar no chão com plástico? Coloco no alto.

Priscila: Porque aí os bichos não chegam...

Vó Jandi: Oh... Oh... *[aponta para sua cabeça]* [...] Ele pergunta para mim: “Qual foi a faculdade que a senhora fez?”. Eu digo: “Harvard”. *[Risos]*
[...]

Vó Jandi: O segredo também é ter uma flor vermelha.

Priscila: Ah, é?

Vó Jandi: [...] É porque eles vêm na flor e não na planta.

Priscila: Hum.

Vó Jandi: [...] Aprende comigo. Aprende comigo. É isso aí, querida.
[...]

Vó Jandi: Um dia nós lotamos um hotel lá em São Francisco. [...] O governador pagou para nós uma estadia. Para todos os funcionários. Eu tinha a Denise *[filha]* e a levei. Fazia “Neston” *[marca de produto alimentício]* para ela. Eu vou te ensinar porque tu tens neném, não é? Não deixa de viajar por causa do neném, não. Tu pegas a água. Agora tem água morna, mas naquele tempo eu pegava no chuveiro mesmo. Água morna no chuveiro, não queria sair do quarto. Pegava água morna no chuveiro, misturava com leite em pó e o “Neston” e fazia. E ela “gut”, “gut” *[pronunciando o som de sua filha ao tomar]*. [...] Ela era o xodozinho.

[...]

Vó Jandi: A Gisele *[filha]* coloca o meu bisneto *[envia foto dele pelo WhatsApp]*. Tu queres ver o meu bisneto? Todo dia ela o coloca para mim. Quase todo dia ela o coloca.

Priscila: Olha só...

Vó Jandi: Ó, está em um parquinho. *[mostra-me uma foto de seu bisneto em seu celular]*.

Priscila: Que lindo!

Vó Jandi: A tua mãe, se tu queres que a tua família te ame loucamente e ame loucamente o teu bebê, toda hora tu mandas foto, toda hora. [...] eu fico torcendo que seja da família, quando toca o celular [...]

[...]

Vó Jandi: [...] mas, agora eu vou te contar um segredo para poder aguentar marido militar, tu que tens marido militar mesmo: chega uma época que eles querem mandar em ti.

Priscila: É?

Vó Jandi: Tu já vais colocando uma cerquinha no meio, que não é assim.

Priscila: Aham.

Vó Jandi: Tu não deixas, porque senão, depois, tu não controlas mais. [...] porque ou eles viram um doce, ou eles viram amargo como ferro. [...]

Justina: Tu conheces espinheira santa?

Priscila: Eu conheço espinheira santa. Aham.

Justina: Então, toma.

Priscila: Mas, não sei se eu já tomei o chá alguma vez.

Justina: Vai curar tudo que tu tens. Ela cura estômago, refluxo, gastrite, o intestino, emagrece...

Priscila: Mas, vende em caixinha?

Justina: Que caixinha!

Priscila: Tem que ser a folha mesmo?

Justina: A folha mesmo. [...] Olha na internet!

Priscila: É?

Justina: Ali diz direitinho como é que deve ser.

[...]

Justina: E o que tu estás usando nessa pele? *[idosa reparou que eu estava com muitas espinhas no rosto]*
Priscila: Nada. Eu tentei usar um sabonete que a médica me indicou...
Justina: E você nunca usou babosa?
Priscila: Babosa na pele?
Justina: É.
Priscila: Também não.
Justina: Nossa...
Priscila: É?
Justina: Menina, tu não tens internet?
 [...]
 Priscila: Tenho, mas [...] Eu tinha que vim aqui conhecer a senhora para aprender a espinheira santa e a babosa. Mas, passa direto no rosto?
Justina: Claro! [...] Tu moras em casa?
Priscila: Eu moro em casa.
Justina: Então, tu podes plantar um pé de babosa. [...] Tu pegas e retiras aquela parte oxidada, assim, que pegou ar.
Priscila: Aham.
Justina: Ela dura muito na geladeira. Aí tu cortas aquele pedaço fora e abres assim e pegas só aquele “gelzinho”.
Priscila: E passa...
Justina: Eu vou te dar esse pedacinho aqui para você levar.
Priscila: Muito obrigada. Vou passar.³⁸
Justina: Mas, é muito bom. Meu Deus do céu.
 [...]
Justina: Por isso que eu te digo: melhor pai para o teu filho é o pai dele mesmo.
Priscila: Uhum...
Justina: Por mais que um dia vocês possam ter uma encrenca, procura administrar os problemas, porque se tu trocares de marido tu só vais trocar de problema. Só, só. Nada mais. A minha experiência me diz isso. [...]

Esses aspectos iniciais relacionados ao desvelar das histórias das idosas com doença celíaca chamam para o diálogo autoras como Nogueira et al. (2017, p. 482), quando ressaltam que “uma história indica a potência de alguém de produzir um relato, de estar dentro do jogo de linguagem que nos liga ao outro, nos faz reconhecíveis nas relações de alteridade”. Assim, a cada vez que alguém é convidado para contar sua história, o aceite ocorre tanto da parte de quem conta, quanto da parte de quem se dispõem a ouvir. Nesses momentos, conforme as autoras: “[...] estamos dando as mãos e seguindo juntos pelos enraizamentos diversos que uma vivência produziu em nós e, assim, podemos cultivar diferentes frutos, da mesma raiz. A relação com o outro é fundamental” (NOGUEIRA et al., 2017, p. 482).

A dimensão interativa inserida na escuta que ofereci como ser humano e como pesquisadora, e, também, inserida na própria contação da história por cada idosa evidencia o caráter terapêutico que pode ser proporcionado pela utilização da história de vida, conforme expõem Nogueira et al. (2017). Com base nessas autoras, é possível compreender que se trata

³⁸ Considerando os laços de confiança que criamos ao longo da entrevista, penso ser importante compartilhar que passei a babosa no rosto e minhas espinhas melhoraram. Saberes comuns e, ao mesmo tempo, refinados, que enfatizam a importância contida em nos dispormos a (re)conhecê-los.

de uma “terapia” que ocorre em via de mão dupla: a pessoa que compartilha sua história pode experimentar tal viés terapêutico a partir da potência que sua fala recebe ao ocorrer em um contexto de escuta comprometida oferecida pelo pesquisador, quem, ao final, proporciona-lhe o registro físico de sua história, *o livro de sua vida* (NOGUEIRA et al., 2017, p. 479, *grifos das autoras*). Por outro lado, o entrevistador também é movido ao se engajar na escuta atenta, nas interações e no afeto demandados pela abertura da pessoa para compartilhar suas histórias, suas vivências, suas memórias, sua vida. Nesse sentido, pesquisador e participante vivenciam novas experiências em uma relação em que a ética, a alteridade e o afeto são essenciais (NOGUEIRA et al., 2017).

Lembremo-nos da frase anteriormente apresentada, entre as notas de interação, contida na narrativa de **Justina**, sobre sua vontade de efetivamente escrever um livro sobre sua vida. E agora passamos a conhecer uma das últimas frases ditas por **Vó Jandi** em sua entrevista: “*Foi um prazer! Foi uma tarde e tanto! Eu preciso de visitas, porque eu preciso falar! [...]*”. Por sua vez, do outro lado, concentremo-nos nos aprendizados transcendentais às intenções-intuições da pesquisa, que tive nos encontros de entrevista com cada uma das idosas, a partir de seus saberes e cuidados carregados de sabedoria, de ternura e de vividos. Maffesoli (2016, p. 50) já dizia que existe “[...] algo de sadio na desenvoltura da sabedoria popular”.

Quando existe retorno de desejos, de afetos, é possível falar sobre uma intensificação de potencialidades humanas. Intensificação traduzida pela energia, pessoal e coletiva, que é estendida à eternidade do instante vivido com o(s) outro(s); que fortalece o corpo coletivo, garantindo a permanência do ser. Não é, desse modo, “pouca coisa estar atento, e saber dizer a união orgânica da razão e da paixão” (MAFFESOLI, 2016, p. 241).

Com base nessas relativizações teóricas e nos saberes e cuidados expressados pelas idosas para comigo durante suas narrativas de vida, compreendi que a escuta comprometida, atenciosa e afetuosa, fortalece. Enaltece. Potencializa quem conta suas histórias. Engrandece os saberes e as vivências dessas pessoas. A voz de quem foi incentivado a falar segue no mesmo caminho.

Assim, fica claro que todo um componente afetuoso envolveu a razão de pesquisar nesta tese. Componente que, conforme Maffesoli (2010b), precisa ser considerado em processos compreensivos acerca da realidade social, lembrando o pressuposto do *pensamento*

libertário descrito pelo autor, no sentido de exercitar o colocar-se no lugar do outro e de estar efetivamente junto com o outro. Além disso, tal componente lembra a noção da razão sensível presente no caminho de pensamento do autor em questão (MAFFESOLI, 1998, 2016).

Componente sensível, interacional e cuidadoso, que direciona ao que Boff (2005, p. 31) discorreu sobre o modo de ser no mundo que se realiza pelo cuidado, o que acredito poder se aplicar também a esse contexto de considerações sobre a presente pesquisa e as compreensões das histórias de vida das idosas: “[...] A relação não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito. [...] Não é pura intervenção, mas principalmente interação e comunhão. [...]”. “[...] *O cuidado é importante! É primordial! [...]*” (Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC). “O cuidado, mostrando a necessária sinergia entre a razão e a paixão [...]” (MAFFESOLI, 2016, p. 260).

Tudo isso reforça “[...] a vida como uma experiência em aberto e a pesquisa como elaboração e esforço compreensivo dos seus sentidos”, reafirmando-se não haver neutralidade do pesquisador em todo o processo de investigar (ARAÚJO et al., 2013, p. 56). Nos momentos de encontro com cada idosa participante deste estudo, ao longo de suas narrativas elas foram, portanto, contando suas histórias, compartilhando seus saberes, cuidados e suas vivências quotidianas. Assim, foram se configurando como as narradoras-protagonistas. Tudo isso imbricado nos desafios que o diagnóstico da doença celíaca trouxe à vida de cada uma delas e à vida das pessoas que amam e/ou que convivem.

As idosas narraram histórias diversas, que continham momentos de alegria, encanto, otimismo, esperança, fé, resistência, sonhos e potências. Mesmas histórias, também, com acontecimentos tristes. Mencionaram desencantos, conformismos, dores, renúncias, perdas, arrependimentos, saudades, limites. Compartilharam lembranças, memórias e, ao mesmo tempo, atualidades, dia a dia, rotinas, dinâmicas, em um constante ir e vir entre o passado, o presente e o futuro.

“Não se conseguiria dizer melhor o que, em alguns momentos, vai esclarecer o presente em função do passado. Esclarecimento que é garantia de futuro. É o que se pode chamar a ‘conquista do presente’ fazendo da vida quotidiana o elemento essencial da cultura [...]” (MAFFESOLI, 2016, p. 79-80). Minayo (2016a) salienta que as sociedades vivem um presente que é marcado por seu passado, com determinações que constroem seu futuro, em um diálogo constante entre o que se apresenta tal como está dado e o que poderá ser fruto de protagonismo. Nesse sentido, para a autora, qualquer questão social comporta características como provisoriedade, dinamicidade e especificidade.

Nogueira et al. (2017) ressaltam que a memória é instável, sendo constantemente (re)construída. Assim, no trabalho com histórias de vida, o que importa são os significados que cada pessoa atribui às suas vivências; a forma como as coisas foram vividas; o modo como a vida pregressa compõe os acontecimentos e elementos afetivos da vida atual. As lembranças, nesse contexto, não se configuram meramente como uma repetição do que ocorreu, e sim, como um processo de (re)construção e deslocamento entre tempos-espços.

Neste estudo, o passado referiu-se principalmente aos momentos **antes do diagnóstico da doença celíaca**, incluindo o que e como se vivia. Por vezes, uma vida agitada por variadas vivências sociais no lazer, mas, por outro lado, marcada por dores e sofrimento de sintomas inexplicáveis ou por doenças que somente mais tarde seriam identificadas como relacionadas à celíaca. Sintomas que também limitavam, de alguma forma, as vivências no lazer (especialmente as sociais), as relações familiares e outras dimensões da vida.

O presente foi reservado prioritariamente ao que se faz e como se vive aqui e agora, **quotidianamente**, destacando-se rotinas e hábitos específicos que passaram a pontuar o ritmo de viver das idosas a partir do diagnóstico da doença celíaca e do próprio avançar da idade (como consultas médicas frequentes; necessidade de preparo de alimentos em casa ou do estabelecimento de rotinas de compras específicas; menor variedade nas vivências sociais no lazer, entre outros). O momento atual também se fez presente pelo próprio passado, ao ser destacado, em alguns casos, um desejo de retorno do que antes era vivido; comido; desfrutado; partilhado. Um vivido por consideráveis anos. Com costumes e preferências, portanto, estabelecidos. Em alguns casos, difíceis de modificar.

O futuro, entrelaçando-se ao presente, referiu-se, sobretudo, ao que e como se vive(rá) **depois do diagnóstico da doença celíaca**. Foi enaltecida uma preocupação com um sentir-se ou continuar sentindo-se saudável em vistas do avançar da idade e/ou das possíveis complicações decorrentes da doença celíaca.

Nesse sentido, embora as narrativas dessas mulheres tenham **desvelado histórias de vida** únicas e particulares, trataram-se de falas que se mostraram inseridas em um coletivo específico. Isso porque, nas singularidades dos viveres e dos vividos compartilhados por cada uma delas foi possível identificar aspectos que refletem o contexto social de um grupo de pessoas que estão passando por um determinado processo em seu curso de vida e compartilham um mesmo diagnóstico médico; isto é: o envelhecimento humano com doença

celíaca, destacando-se, nesse cenário, as esferas do **lazer** e da **promoção da saúde**, principalmente as **potências** e os **limites** nelas envolvidos, considerando a necessidade do tratamento para essa doença por toda a vida, a partir de uma dieta sem glúten.

As **vivências no lazer** e as **imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado** dessas mulheres foram abordadas de forma integrada a muitos outros aspectos e acontecimentos de suas histórias e vida quotidiana. Inclusive, no que concerne às suas características sociodemográficas, como idade, estado civil, profissão, composição familiar, etc.

Tudo isso mostra que a composição de cada um desses “fios narrativos”, ou “fios da meada da vida interpretada no presente”, como preferem nomear Araújo et al. (2013, p. 56), não foi dada linearmente. Não tendo havido um roteiro pré-determinado de perguntas para a entrevista e tendo sido utilizada a estratégia metodológica da história de vida, que se apoia na memória “(in)certa à sua maneira” (ARAÚJO et al., 2013, p. 56), o desenrolar dos viveres e dos vividos foi compartilhado segundo a própria lógica e dinâmica de pensar, (re)lembrar, refletir, falar e sentir de cada participante, sem se limitar às ordens cronológicas dos acontecimentos ou à abordagem de cada assunto de forma segmentada.

Dada a complexidade de interações entre os assuntos nas narrativas das idosas, ficará evidente que a organização das categorias temáticas que efetuei ocorreram em termos de predominância e com o intuito de conferir ênfase a um ou outro tema, a fim de não perder de vista as intenções-intuições da pesquisa. Além disso, certa ordenação temporal de alguns acontecimentos foi estruturada por mim, a fim de auxiliar a compreensão dos enredos de viver das idosas. Porém, um ir e vir entre tempos-espacos anteriores-atuais-posteriores foi inevitável pela própria dinâmica das narrativas, que também envolveu esse transitar entre tempos-espacos. Igualmente, ocorreram recorrências de um assunto, quando se tratando de outro, na multifacetada história de vida de cada uma das idosas.

De qualquer modo, conforme Araújo et al. (2013), as narrativas de vida sustentam-se pelos significados conferidos por cada pessoa às muitas de suas vivências, havendo intensidades próprias e variáveis que se envolvem na atribuição de relevância a determinados eventos da vida. Nesse sentido, mesmo que tenha havido intencionalidades de minha parte para a organização das categorias, a intencionalidade primeira originou-se das falas das idosas, daquilo que se dispuseram (ou não) a contar, a detalhar, a mostrar, a resgatar da memória.

Lembrando-se sempre, em todo esse contexto, das poucas perguntas diretivas que efetivamente realizei ao longo das entrevistas. A simplicidade de frases como “fale sobre

você”, “conte o que desejar sobre sua história de vida antes e depois do diagnóstico da doença celíaca”; ou de questionamentos mais genéricos, por exemplo: “como você está?”, “como você se sente?”, foi capaz de revelar a complexidade dos viveres e dos vividos das idosas. Foi capaz de fazer com que nós (eu e agora você) pudéssemos conhecê-las, ainda que não completamente, o que não era, de qualquer modo, intenção-intuição desta pesquisa, intuitivamente acreditando na impossibilidade de qualquer tentativa de definir ou de delimitar um ser humano de forma absoluta. Ficamos, então, com as incompletudes completas de viveres e vividos que puderam ser compreendidas nesse processo de viver tese.

4.1.1 Conhecendo as narradoras-protagonistas

“Tem que encarar. Não tenho outra vida. Só tenho essa.” (Alice, 67 anos, Florianópolis/SC).

Ao longo das entrevistas cada idosa foi se apresentando aqui e ali. No começo, no meio e no final de suas narrativas. Ora citando alguma característica que poderia compor algum perfil genérico contendo dados sociodemográficos; ora mencionando e detalhando traços de personalidade. No trabalho compreensivo desta pesquisa, foi possível organizar essas principais características em uma forma mais sintética e objetiva a partir da elaboração de um quadro, com o intuito de facilitar recuperações de informações sociodemográficas gerais sobre as participantes da pesquisa de modo mais rápido, quando necessário ao(à) leitor(a).

Contudo, como protagonistas que foram, considerei importante permitir que elas mesmas se apresentassem a você que lê esses escritos, tal como se apresentaram para mim. Penso que se apenas eu (como pesquisadora) informasse que uma idosa específica que entrevistei tem tal idade ou tal profissão, por exemplo, acabaria não revelando muita coisa em um primeiro momento. Seriam perdidos os jeitos próprios de contar de cada uma delas, situados em seus contextos singulares de viver; as (in)relevâncias que atribuíram a essas características, citando-as brevemente ou demorando-se em pormenores; os aspectos e acontecimentos de suas vidas que foram relacionados ao falarem sobre seu próprio perfil; sobre si; sobre como se percebem; como se sentem; sobre sua própria história (d)e vida.

Diante disso, antes de mostrar o quadro resumo que organizei, convido-o(a) a “ouvir” cada idosa acerca do que compreendi abarcar algumas de suas características sociodemográficas. Assim como Araújo et al. (2013), considero que essa tentativa de transcender os limites da escrita, não somente apresentando o que foi narrado, mas como foi narrado, constitua-se em uma forma de absorver-se dos dados da pesquisa. Em meu entender, isso, em última (ou primeira?) instância, colabora com o esforço compreensivo, tanto do pesquisador, com relação aos achados do estudo; quanto do(a) leitor(a), no que se refere ao entendimento de como se chegou a tal compreensão.

Além disso, segundo Bellaguarda (2013, p. 104): “Aos contadores de histórias recai a responsabilidade de fazer emergir as facetas menores dos discursos, as emoções de ouvinte e a sensibilidade de vivente, para escrever verdades e minúcias que compõem outras histórias [...]”. Permitir que as idosas com doença celíaca que entrevistei sejam “ouvidas” sobre si mesmas a partir de suas próprias palavras - faladas por elas e posteriormente convertidas em linhas e parágrafos por mim - configura-se, portanto, como uma questão de ética e compromisso. Uma responsabilidade em expor verdades múltiplas, fielmente enraizadas na fala de cada uma das idosas. Verdades relativas, lembrando o pensamento de Maffesoli (2010b, 2016). Por isso, sempre contextualizadas.

A você, pedindo licença para o alongar das páginas a seguir, com a voz as senhoras: **Alice, Cris, Teresinha, Diana, Célia Alice, Rosa, Vó Jandi e Justina**. A ordenação da apresentação destes e de outros trechos das narrativas das idosas, neste capítulo de compreensões e relativizações, foi efetuada, prioritariamente, conforme a sequência de realização das entrevistas.

[...] O nome da minha neta: **Alice** [*pronunciado com ênfase; nome fictício escolhido*]. [...] Vou fazer 68 [anos] em março. 8 [anos que descobriu a doença celíaca]. Só tenho uma filha... E ela [a neta] nasceu com muito custo porque a minha filha teve a endometriose. Aí já visse o sufoco que é para engravidar, não é?! Agora já vai fazer 40 [anos], então, não... Está muito arriscado para ter outro... [...] Vai fazer quatro [anos] em maio [*referindo-se à sua neta*]. [...] Hoje, eu acho que ela já vai para a casa da outra avó, que está na praia, em Barra Velha [Santa Catarina]... [...] Porque a outra avó mora em Joinville [Santa Catarina]. [...] é uma época que avó tem que cuidar de neto, porque não tem escola, não é?! [...] E a outra avó tem um avô junto. Aí é fácil, enquanto um olha, o outro faz o que precisa. [...] Sou divorciada e ele [*ex-esposo*] é falecido [*acréscimo via WhatsApp, no momento de validação da entrevista*]. [...] Da parte da minha família eu só tenho o meu irmão, vivo. [...] Ele é mais velho do que eu. [...] Então, a minha família é muito pequeninha. Mas, da parte da família da minha cunhada eles me recebem como se eu fosse da família deles. E todos sabem [*do diagnóstico de doença celíaca*]. [...] E lá na minha filha, o meu genro tem restaurante. Aí eu como. Eu já sei. [...] É lá em Joinville [Santa Catarina]. [...] Eu só nasci em Blumenau [Santa Catarina] e vim para cá [Florianópolis/SC] com um ano e pouco. Eu sou “mané” [*forma popular*

para se referir a quem nasce em Florianópolis/SC. [...] Agora eu só fico dentro de casa, como diz o outro. Só eu e o Flash, não é Flash? Hem? *[idosamente olha em direção ao seu gato, fazendo a pergunta a ele]* [...] Ele só quer ficar aqui... *[Flash sobe à mesa e recebe um carinho de Alice, que conversa com ele: Oh, neném... Mamãe...]* [...] Assim que eu vim para cá *[bairro Ingleses, em Florianópolis/SC]* ele apareceu todo machucado, devia ter menos de um mês, eu acho. Todo ensanguentando. Aí fiquei com ele... Chegou no dia do meu aniversário. *[referindo-se ao seu gato Flash]*. Aí a minha filha: “Oh mãe, chegou teu presente...”. Eu disse: “Ah, tá”. *[Risos]* E ficou. Até hoje. [...] em 18 anos que eu moro aqui *[no bairro Ingleses, em Florianópolis/SC]*, acho que eu fui umas cinco vezes *[à praia]*. É que desde pequena eu sempre morei em beira de praia. Mas, na praia mesmo *[ênfase nesta palavra]*. A minha casa, o mar batia na parede da casa. Então, a gente pulava a janela, dentro d’água e já saía nadando e eu ficava o dia inteiro dentro d’água. Sabe onde é o *[restaurante]* Mc Donalds, na Beiramar *[Região Central de Florianópolis/SC]*? Minha casa era ali. [...] Nas férias de escola, meu Deus... A minha mãe quase morria para tirar a gente de dentro d’água. Aí, acho que é por isso, a gente enjoa. [...] Me aposentei tão cedo... Com 43 *[anos]*. Comecei jovem, comecei cedo. Mas eu saí na proporcional. Na UFSC... No administrativo. [...] Nunca quis dar aula. Sou formada... Em Licenciatura, Inglês... Mas, nunca quis... Nunca me interessei em dar aula. [...] Eu trabalhei sempre na Reitoria *[da UFSC]*, muito na reitoria... Trabalhei também em campos avançados [...] eu trabalhava muito com digitação na universidade. Digitação não, datilografia mesmo. Aquelas máquinas... Comecei quando não eram nem elétricas. Era “tha”, “tha” *[pronunciando o barulho que as máquinas faziam]*. Não podia ter unha grande porque quebrava tudo. [...] (Alice, 67 anos, Florianópolis/SC).

Cris [...] Eu vou fazer 62 *[anos]*, daqui a duas semanas. [...] Mas, eu tive câncer com 43. Dos 43 aos 53, nesses dez anos, a médica dizia: “Tu és celíaca! Tu és celíaca”. [...] em 2001 eu já sabia que a minha filha era celíaca, a minha caçula. [...] Aí a Paula *[filha]* mudou para a Austrália. E na Austrália é ótimo, porque tem tudo sem glúten. [...] Então, para ela ficou tranquilo. [...] Nisso eu tive câncer em 2001. [...] 2010, mais ou menos... 2011 foi que tive o diagnóstico definitivo *[de doença celíaca]*. [...] Eu tenho uma outra *[filha]* que casou com americano e a outra *[filha]* com australiano. Negócio de intercâmbio é danado *[Risos]* E aí tem um *[filho]* que ficou aqui, graças a Deus. [...] Ele se separou e voltou a morar comigo. [...] Ele não quis fazer *[exames da doença celíaca]*, porque ele falou que não quer saber, porque se ele for celíaco, não quer fazer *[a dieta sem glúten]*. Então, ele não fez o exame; se recusou. E a *[filha]* dos Estados Unidos fez. [...] Aí deu que não era *[celíaca]*. E a *[filha]* da Austrália já sabia que era porque os exames todos deram. [...] E eu tenho uma sobrinha, que ela é até bióloga, e ela é celíaca, só que ela come glúten. [...] Mas, é que essa minha sobrinha mora na França, e na França não tem nada *[de alimentos sem glúten]*. [...] Tenho o meu afilhado, esse filho da minha irmã, que passou para Rio Branco *[Acre]*, para ser diplomata. [...] Quando eu tive câncer de estômago, o meu marido era um homem que o café da manhã dele era coca-cola *[marca]* com bolo. [...] Somos *[separados]*. [...] A minha mãe teve cinco filhos, com mais esses dois que morreram, sete. [...] Eu sou a segunda, tenho *[doença celíaca]*. [...] A minha irmã não tem, mas a minha sobrinha tem. [...] A minha mãe teve o meu irmão, eu e os irmãos gêmeos. Os gêmeos morreram, porque, na época, o médico falou que era pouco o leite que a minha mãe tinha e eles pegavam o leite e engrossavam com uma farinha. Os dois tomavam e ficavam desarranjados, vomitavam. Aí eles acabaram morrendo nisso. Hoje em dia, olhando para trás, eu acho que os dois eram celíacos. Com seis meses que eles morreram. [...] Eu entrei na faculdade em 1974. Faz bastante tempo. Mas, eu terminei o curso aqui na UFSC. Eu terminei em 1988. Fiz a metade lá. [...] Lá no Rio. [...] A minha família é do Rio *[Rio de Janeiro/RJ]*. [...] casei e vim para cá *[Florianópolis/SC]*. Aí não tinha o

curso. Estava começando aqui. Tinha que esperar no ano que eu estava. Quando começou, eu engravidei. Aí fiz um *[ano]*; engravidei; tranquei. Fiz um *[ano]*; engravidei de novo; tranquei. [...] Aí de 1988 para cá eu trabalho como Psicóloga. Trabalhei um tempo como Psicóloga organizacional e depois com a clínica eu fiz formação. Hoje em dia dou aula em curso de formação para psicólogos [...] 2000 eu voltei para a Psicologia, para a clínica. 20, 19 anos que eu trabalho direto. [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Pode ser **Teresinha**. *[nome fictício]* [...] Bom, o meu diagnóstico foi com 47 anos [...] o meu médico, quando diagnosticou [...] disse assim: “A tua filha, a tua mãe, os teus irmãos, todo mundo tem que fazer, porque provavelmente tu não sejas a única celíaca da família. [...]”. [...] A minha filha [...] nunca procurou saber. A minha mãe também disse: “Não quero saber [...]”. A minha irmã foi a um gastro *[médico gastroenterologista]* na época. [...] Aí a médica disse “[...] Eu acho que tu não precisas fazer exame nenhum”. [...] O meu irmão fez e é celíaco também. E o meu outro irmão fez também e não é celíaco. Então, na família, nós somos dois celíacos. [...] Eu trabalhava como secretária de um escritório de advocacia. [...] Lá em Porto Alegre. [...] Já vim aposentada *[para Florianópolis/SC]*. Já para curtir os netos. Eu vim quando a Daniela *[filha]* estava grávida. Quando ela ficou grávida, aí *[estalou os dedos]* é agora. Deu tudo certo, a minha aposentadoria, junto com a gravidez dela. [...] Eles vieram antes de nós. Porque como o meu genro é piloto, aí tem as escalas, assim... Às vezes, ele fica muitos dias sem vim para casa e tudo. Aí eu sempre pensava: o dia que ela engravidar eu quero ir morar lá. [...] Tenho ela de sete, e o Natan de cinco *[referindo-se às idades atuais dos seus netos]*. [...] Só a minha mãe e meus irmãos moram lá *[em Porto Alegre/RS]*. [...] O meu pai faleceu de enfisema pulmonar. [...] Sempre foi mais nós dois *[cônjuge]*. [...] E a Kuke *[cadela de estimação]* que veio depois para fazer parte da família. [...] (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Então, meu nome *[fictício]* é **Maria**. [...] Escolaridade: segundo grau. *[acréscimo via WhatsApp, no momento de validação da entrevista]* [...] Ando com umas “artrosezinhas”, umas dorzinhas... Mas, com 60 anos, faz parte, da idade também. [...] Eu descobri que sou celíaca em 2002. Desde então, é 100% sem glúten, com muito sacrifício. [...] Daí tenho mais uma sobrinha também que é celíaca e outra sobrinha suspeita, que o teste deu indefinido, mas que pode ser que ainda seja. O meu filho provavelmente também é, mas ele não quer saber, porque senão vai ter que parar de tomar cerveja. [...] Ele tem 37 *[anos]*. E, assim, eu descobri porque em 2001 eu perdi a minha mãe com um problema digestivo bem grande. [...] E minha irmã [...] faleceu em janeiro do ano passado. Desde pequeninha ela *[irmã falecida]* teve problema seriíssimo digestivo [...] Ela passou a maior parte da infância dela em um hospital. [...] Sempre diarreia e nunca ninguém descobriu o que ela tinha. [...] Depois que a minha mãe morreu ela ficou mais determinada em saber o que ela tinha. [...] Daí a *[médica]* que ela costumava ir [...] não deu ouvido [...] Foi a uma outra que deu o exame para ela fazer e aí deu que ela tinha o problema celíaco e que toda a família fizesse esse exame. [...] Deu em mim e eu sei que de seis irmãos, cinco são *[celíacos]*. A médica até cogitou, assim, que, talvez, fosse de pai e mãe, o nosso problema celíaco, de forte que é. Porque o meu pai tinha também umas diarreias que nunca ninguém explicou. [...] Eu trabalhava no comércio, no laboratório fotográfico [...] eu trabalhei por quase 30 anos no centro *[de Florianópolis/SC]* [...] Vendendo fotos. Foi bom. [...] Me aposentei em 2012. Mas, mesmo assim ainda continuei um pouco na mesma empresa. Depois, saí e voltei para outra, também de fotografia. Trabalhei mais uns seis meses. Aí, depois com a doença do meu marido acabei saindo de vez. E, agora, não dá mais vontade de voltar. Não tenho coragem. Não sei se ainda arrumo um emprego. [...] Agora eu estou bem parada, porque eu trabalhava fora, cuidava da casa, cuidava do meu marido. Ele se aposentou bem cedo. Sempre teve problema bem grave do coração. [...] Depois eu me aposentei, aí fiquei dona da casa e corria com ele. Aí o problema dele se agravou muito mais, eu corria muito mais, assim, sabe. [...] Aí ele faleceu em

abril do ano passado. [...] Nós somos de Tubarão [*Santa Catarina*]. Meu marido era de Ituporanga [*Santa Catarina*]. Mas, a gente se conheceu aqui [*em São José/SC*]. Nós viemos para cá, eu acho que tinha 14, 15 anos. Foi na enchente de 1974, em Tubarão. Que a gente perdeu a casa... Perdemos muita coisa. Aí o pai comprou aqui um terreno, construiu a casa e a gente veio para cá. Aí depois ele voltou para Tubarão, mas nós ficamos tudo aqui. [...] O meu filho mora na casa da frente [...] Agora sou só eu. [...] Nós tínhamos a Suzi, um *poodle*. Aí quando surgiu esse negócio de o meu marido fazer o transplante do coração não podia ter bicho. E a Suzi já estava com a gente acho que há 11 ou 12 anos. [...] A Suzi era um *poodle* doente. [*ênfase*] Ruim de pele... [...] Mas, era um amor, era o nosso xodó. [...] Aí uma fisioterapeuta lá no [*hospital*] SOS Cardio, sabendo da história do meu marido, disse: “Eu a pego para o senhor. Eu cuido dela.”. Chorei tanto quando ela foi lá buscar. Só que eu acompanhava sempre. Ela mandava sempre fotinho da Suzi. [...] De repente, ela parou de mandar. Daí eu achei, de certo a Suzi morreu, porque ela já era muito doente. [...] Aí mês passado ela assim: “Olha a Suzi, como é que está.”. Ela mandou a fotinho. A Suzi bem bela e formosa. Ainda viva. [...] E eu assim: “Aí que bom”. [...] ela está bem, já é um conforto, não é... [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Então, vou escolher um nome [*fictício*] que me chamaram nos primeiros seis meses da minha vida... Menina, eu não sabia porque eu não aceitava o meu nome. Que engraçado. Aí eu descobri muitos anos depois. A minha mãe me colocou o nome de **Diana**. E quando minha avó foi me visitar, porque minha avó era daqui [*de Florianópolis/SC*], a minha mãe é daqui e eu nasci lá em Santana do Livramento [*Rio Grande do Sul*]. Aí a minha avó foi depois que eu tinha uns seis, sete meses: “Não, não coloca Diana, porque Diana é o nome do cachorro não sei de quem”. Sabe o que é, isso é grave: chamar uma criança nos primeiros seis meses por um nome e depois mudar. Então, pode colocar Diana. O nome de origem. [...] porque o meu pai só me registrou depois... Eu disse: “Mas, mãe, o meu registro?” Eu fui olhar o meu registro é bem depois que eu nasci. Coisas do interior... [...] Eu digo que devia ter registro para não mudarem o meu nome. [...] Aí depois, eu saí com 15 anos de lá [*Santana do Livramento/RS*]. Fui fazer científico. Na época era o científico. Fui fazer em Porto Alegre [*Rio Grande do Sul*]. Fiz Arquitetura em Porto Alegre. Casei. Tive duas filhas lá. Quando elas eram pequeninhas ainda a gente veio para cá [*Florianópolis/SC*]. Em seguida, eu fiz concurso na universidade e fiquei. Uma coisa que eu jamais tinha sonhado, em dar aula. Não era a minha expectativa. [...] eu fui coordenadora de curso durante anos. [...] E a minha expectativa era me aposentar e continuar projetando, fazendo projetos. Aí durou muito pouco porque em seguida eu fui presidir a associação de celíacos. Aí eu disse: “Ah, as duas coisas não dá”. Foi uma coisa incrível isso. Porque, às vezes, a gente tem um roteiro: eu vou fazer isso, isso e isso. E não faz. Eu tinha que fazer outra coisa mesmo... Vou fazer 74 [*anos*] em abril. [...] O meu caso, por exemplo, eu tive o diagnóstico já quando eu me aposentei. Já faz 20 anos [...] eu descobri em agosto de 1997. [...] Eu tenho quatro filhos. Três são celíacos. Duas mulheres e um homem. [...] Mas, aí vieram os irmãos, também. Hoje são oito na família, só para tu teres ideia. [...] Quase toda a família tem o fator genético. [...] o meu pai era árabe, já morreu; libanês. [...] A minha mãe tem 93 anos. A minha filha ainda mora aqui. Ela não se casou, não quis se casar... É celíaca. [...] Às vezes, ele vem [*neto*]. Fica comigo, dorme aí, tudo. Ele come pizza sem glúten. Ele adora. Eu faço pizza sem glúten para ele. Pão de queijo ele adora. Só quando ele pede um sanduíche... Aí eu tenho que fazer um sanduíche para ele. Ou, então, meu marido faz. Aí eu digo: “Faz um sanduíche para ele”. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Célia Alice [...] Vou colocar o nome de Célia [*referindo-se a um familiar*] [...] Pode ser Alice porque eu conheço uma Alice que é pequeninha e conheço uma Alice com 80 e poucos anos. [...] 62 [*referindo-se à sua idade atual*] [...] Estudei até o primeiro ano do segundo grau de antigamente... [...] A Rosilene [*irmã*] depois voltou para Tubarão [*Santa Catarina*] com o pai e a mãe. Eu fiquei aqui [*em São José/SC*]. [...] A mãe morreu em 2002. Então, foi em 2002 [*diagnóstico da doença celíaca*]. [...] Depois dos 40 anos que eu fiquei celíaca, eu acho. [...] Eu me lembro de que a Francine [*irmã falecida*] foi a um médico de vista e de tanto ela ir ao médico de vista, o médico mesmo se preocupou, porque achava que ela tinha algum problema mais sério. Foi tudo em seguida. A Maria [*irmã*] tinha problema no estômago e não sabia o que era. Desmaiava. Qualquer coisa caía e desmaiava. O meu era o problema de desarranjo. [...] Foi depois das minhas gravidezes que eu comecei a ficar mais... Não poder ver banheiro. [...] Foi depois do segundo [*filho*]. [...] Quando os meus filhos eram pequeninhos, tadinhos, sofriam comigo, porque eu os colocava dentro do banheiro junto, que era para eles. Eu dizia que era para eles. Que pecado. [...] O meu marido não tem [*doença celíaca*]. Os filhos não. A minha filha já fez o exame e não deu. E eles com certeza não têm, porque eles comem e não têm nada. Tomam cerveja. [...] Mas, assim, para esses, como meu irmão, que tem problema de coração, com a imunidade baixa, não é? [...] Mas, ele entende que comer escondido não vai fazer mal. Ele gosta de passar mal, então. [...] É o mais novo. Ele tem um bom problema do coração. [...] O Cristian [*filho*] com uns nove anos não levava a Taísa [*filha*] para a escola?! Na bicicleta ainda. [...] Hoje em dia eu não deixo a Laura [*neta*] nem descer ali no prédio sozinha. Fez oito [*anos*]. Vai fazer nove no final do ano. [...] Ela mora com a mãe dela, lá em Palmas. A cada 15 dias ela vem. [...] Aí faz a festa. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Tu colocas lá qualquer nome. Não gosto do meu nome. Esse nome quem me arrumou foi a minha irmã. Quando eu nasci. Ela disse... Ela dizia, porque ela já faleceu também. [...] Pode chamar de **Rosa**. Eu gostava mais do outro [*sobrenome*]. Era Mendes. De mãe, de pai era Mendes. Aí eu me casei. Em vez de eu deixar Mendes Rosa, ficou só Rosa. [...] Só não repara porque, já vou te dizendo, de estudo eu não tive. Só fui até o segundo ano, mas ainda mesmo assim pelas professoras... Era malandra, malandra, malandra. Ia para a escola, fazia tudo no caminho, chegava em casa guardava só para o outro dia. Me arrependo hoje. Por isso, eu fiz os filhos todos estudarem. Todos eles têm universidade. Porque eu me arrependo. Aí as filhas dizem: “Ainda dá tempo”. Aí eu digo: “Agora eu velha vou para lá? Eu, não”. Começar do primeiro, não é? Que eu vou começar do primeiro. Não. [...] Eu conheço o “ABC” todinho. Se tu me perguntares as letras eu sei tudo, mas na hora de escrever eu troco tudo. [...] Tenho quatro filhos. Perdi um. Mas coloca quatro, porque eu tive quatro. Faz seis anos [*que perdeu o filho*]. Ele tinha 48 anos. De câncer... [...] Vou para 80 [*anos*]. 79 [*anos*]. [...] 10 de junho eu faço 80 [*anos*]. [...] Moro com duas filhas. Uma é solteira e a outra é descasada. [...] Três mulheres na preguiça. Tudo aposentada. Uma vai fazer 60 [*anos*]. A mais velha. [...] E a outra tem 52 [*anos*]. Eu acho que é. A mais nova. [...] Tenho três netos. Quer dizer, tem quatro. Um é do coração, mais três de sangue. [...] As mulheres casadas, o homem solteiro e a do coração também ainda é solteira. [...] A mais nova tem... Essa do coração... Se for do outro, tem 27 anos. A mais nova de sangue. E a de coração eu acho que tem uns 20 [*anos*]. [...] Esse que perdeu o pai mora em Blumenau [*Santa Catarina*]. Aí contato é, como se diz, só por internet ou por telefone. As filhas é internet. Eu é telefone. Não sou de nada dessas coisas; nem telefone. [...] a neta também está fazendo doutorado. Mas, ela é Bioquímica. Ela também é o último ano este ano. [...] Eu digo que eu sou a “manezinha” [*forma popular para se referir a quem nasce em Florianópolis/SC*] de São José [*Santa Catarina*]. [...] A minha mãe eu perdi quando tinha dois anos [...] e o meu pai eu tinha oito. Essa irmã que me criou, a que faleceu com 83 anos. Era a mais velha. [...] Tem uma agora com 83. Também é toda ruim. [...] trabalhei na fábrica de tecidos, com 14 anos. Depois, casei-me com 18. Aí trabalhava. Ainda trabalhei um ano e pouco. Depois nasceram os filhos e vim trabalhando em casa toda a vida. [...] Me aposentei com 60 anos. E podia ter aposentado antes. Só não me aposentei antes porque eu não fui lá, não

procurei. Porque naquela época a gente se aposentava. Eu já tinha pago quase 20 e poucos anos. Naquele tempo a gente podia se aposentar. Eu trabalhei cinco anos. [...] Aí pagava e trabalhava em casa. Só fazer essas coisas. Roupa, não. Avental, essas coisas. Só assim, fazer batinha, essas coisas. Mas, agora já nem fiz mais; não tenho mais máquina. Me arrependo tanto. [...] Eu fazia a endoscopia de seis em seis meses, agora faço de ano a ano. Continuo. Aí elas *[médicas]* é que disseram que eu tinha *[doença celíaca]*. [...] Lá na universidade. Lá no HU *[Hospital Universitário]*. [...] *[Faz]* um ano e pouco. [...] Ninguém *[da família]* tem *[doença celíaca]*. Nem diabetes também, ninguém teve. Só eu. [...] Eu sou separada. [...] Para te falar a verdade, como dizem, eu já sou viúva. Porque dizem que ele já morreu, mas eu não sei. Porque ele sumiu. Eu fiquei com 30 e poucos anos. Nunca mais me casei. Até hoje estou sozinha. Bastou um para me incomodar. [...] Já tive cachorro. Tive um que a gente chora até hoje por ele. O Melver. Ele tinha 12 anos quando faleceu. [...] Todo mundo gostava dele. [...] Eu ia viajar e quando chegava, enquanto eu não fosse falar com ele não parava de acuar. [...] Aí eu disse: “Não quero mais cachorro”. Aí essa neta era pequena, lá veio esse filho que faleceu com uma cachorrinha para ela, dessas que eu digo que é linguíça, daquelas pequeninhas. Tá, tudo bem. Minha filha, quando chegou, o quê, faz uns dois anos, ela começou a orelha... Levamos lá para o veterinário e era câncer. [...] Como aquele bichinho sofreu. [...] Aí lá ela morreu. [...] Tive outro pequinês que morreu também e tive um que roubaram. [...] E tive um pastor alemão também. Também morreu. [...] Aí eu digo: “Não. Não quero mais cachorro”. [...] Chega, chega. Ver o bichinho sofrer e não poder fazer nada. É igual a uma pessoa. [...] Às vezes, quando eu me arrenegava, eu dizia assim para as filhas: “Os cachorros têm mais amor pela gente do que vocês”. Porque é, não é? Cachorro tem. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Vó Jandi [...] Estou aqui *[em Governador Celso Ramos/SC]* há mais de 15 anos direto. [...] É um paraíso. [...] Aqui é praia das cordas. Cada vez que você vem aqui você acha uma corda. E é bom levar. É simpatia. [...] Aqui é assim. Aqui a gente é tudo uma família *[referindo-se aos seus vizinhos]*. [...] Esses meninos daqui são filhos das crianças que eu dei catequese. [...] Esse é o meu vizinho *[aponta para um homem que passava na rua]*. Bagunceiro que só ele. Nós ficamos conversando pelo muro um tempão. Ah, nós sonhamos, assim, brincamos, tudo. [...] O meu cunhado e o meu marido eram enfermeiros militares. Os dois vieram acampar aqui. Trouxeram as esposas e a gente veio para ficar uma semana e ficamos 20 dias. [...] quando a gente estava indo embora, a mãe dos pescadores todos, a tia Rose, chegou para nós, no meu fusca vermelho e falou: “Quando tiver as férias de novo vocês vêm, mas não tragam casa de pano, porque vocês não vão parar em casa de pano. Eu vou deixar vocês morarem na minha casinha de madeira”. [...] Daí eu comprei do filho dela um pedaço do terreno e fui fazendo uma casinha para mim. [...] Um sacrifício *[pronúncia pausada de cada sílaba]* [...] Eu vim para cá quando o Jeferson *[filho]* tinha 20 dias. [...] Eu nasci em Criciúma *[Santa Catarina]*. [...] A minha infância tu nem imaginas. [...] Horrível! Eu já morei nesse Brasil todo. Fui adotada oito vezes. [...] Eu estudei em Curitiba *[Paraná]*. A gente estudou em um colégio interno. [...] Artes, bordados, música, datilografia, corte e costura, etc. Só não aprendia sobre homens. [...] fiz uma faculdade, mas não valeu por falta de registro das 12 mestras. [...] Eu era a mais travessa lá do colégio. As freiras não acreditaram que eu ia me casar, ter a minha casa, meus filhos... [...] Sou casada há 48 anos. Faltam dois anos para as bodas. [...] e eu morei em Barreiros *[São José/SC]*. Eu não aguentei ficar em Barreiros. Não tinha nada que me agradasse. A minha casa está lá: bonita, grande. [...] Falei para as crianças: “Coloca os netos aí...”. [...] Uma já casou. Tem um bebê. O meu bisneto. [...] Só quando trabalhava. Só quando era obrigada mesmo. Eu tinha as minhas turmas lá também que eu tinha que terminar. Terminei as minhas turmas de catequese lá. Nunca parei aqui as turmas. [...] A única criança que tem agora é a filhinha do Jeferson *[filho]*, com 10 meses e o meu bisneto. [...] Ele vai fazer quatro

aninhos. [...] A Denise [*filha*] está morando aqui. Mora aqui pertinho. Ela tem a mesma personalidade que eu. [...] Saiu do plantão, ela quer ficar aqui. [...] É enfermeira. [...] Então, ela é minha companheira. [...] Mas, é difícil tu sozinha, morar sozinha [...] O Pedro [*cônjuge*] trabalha com a comunidade carente. [...] Ele só vem sexta-feira. Fico a semana toda sozinha. [...] Eu descobri [*a doença celíaca*] [...] Faz, olha... [...] Mais de 10 anos. [...] Eu digo: “Como Deus é bom!” Porque eu fui ficar doente agora que eu tenho condições de me manter. Quando eu tinha que manter os filhos e os netos nos estudos foi difícil. Agora, não. [...] A minha filha Gabriele eu acho que tem também [*doença celíaca*]. [...] Ela mora na minha primeira casa que eu comprei. [...] Em Barreiros. [...] Esse é o meu cachorrinho. É o Cona. [...] Tu não lates, tá? Faz favor, tá?! Quero mostrar o meu morango para ela [*fala para o seu cachorro que está preso a uma coleira*]. É neném da vó. [...] Daqui a cinco dias eu vou fazer meia nove [*69 anos*]. Imagina se eu não vou fazer coisinhas boas... [...] Eu fiz muito mais. Eu falei para ele [*cônjuge*], uma mulher que construiu cinco casas, como eu construí; cada filho tem a sua casa, que eu dei. Eu dizia: “Nós vamos ter uma casa na praia!” Ele dizia: “Sonha... Sonha!” [...] Agora sou eu que digo: “Sonha!”. [...] Antes de eu ser da Embratel [*empresa*], eu era telefonista na maternidade Carlos Correia. Eu quase não gosto de falar, sabes?! Eu não sabia o que fazer da vida quando eu saí do colégio. Aí eu descobri que o que eu gostava era de ser telefonista. [...] E olha que eu trabalhei no Raio-X, mas não gostava porque ficava trancada lá revelando [*imagens*], o médico fazendo aquelas coisas nas mulheres que não engravidavam... Mas, eu aprendi muita coisa. Eu vi os primeiros exames que fizeram nas mulheres que não engravidavam de jeito nenhum. Era horrível. Elas davam cada grito. Elas gritavam e eu corria lá. O médico introduzia um caninho lá dentro do útero delas. E nós tínhamos que segurar. Era bloqueado, sei lá. Não sei o que era. Eu era novinha. Tinha 17, 18 anos, por aí... [...] Eu achava, assim, aquilo uma estupidez. Mas, as mulheres tudo vinham mostrar para nós os nenéns depois. [...] Nós vimos coisa lá naquela maternidade. [...] Vi uma mulher morrer porque perdeu o neném e não sabia. [...] o neném morreu e apodreceu dentro dela. [...] Aí eles tentaram recuperá-la. [...] Daí eu fiquei segurando a mãozinha dela. Aquilo lá foi uma lição de vida para mim. [*lágrimas*] [...] No Palácio do Governo, o Governador me pediu emprestada para a Embratel. Trabalhei durante todo o Governo do Colombo Salles. Mas, lá no Palácio eu operava o telex também, que hoje é o computador. Naquele tempo não tinha computador. O meu irmão tinha uma “enjabração” lá que ele fez com a televisão. [...] no telex eu falava com o presidente. [...] Ligava para Brasília. [...] o meu governador pedia para eu ligar para o presidente, às seis da manhã. [...] Aí ele ligou para a Embratel e pediu aquela telefonista. [...] Nós trabalhamos no Palácio durante toda a gestão dele. Quando mudou de governo é que nós... Eu fui para casa. Não queria mais trabalhar. [...] Olha o pecado pedir demissão. Foram me buscar em casa. A empresa que tem os aparelhos. [...] Telex ainda tem, não é: nos museus. [*Risos*] [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] **Justina!** É o apelido que a minha filha me colocou. Quando a gente quer saber se é ela mesmo que está falando, se foi ela mesma, tem o apelido: é a Justina! [...] Então, essa gente que é italiana... Eu sou ítalo-germânica. A gente gosta muito de comer e gosta muito de fazer. [...] o meu pai [...] era ex-combatente. Ele não chegou a ir para a guerra, mas ele guarneceu três anos lá em São José do Norte [*Rio Grande do Sul*]. [...] Faz três anos que ele morreu. [...] E aí eu vim para cá [*Florianópolis/SC*] em 2006. [...] eu fui a Pelotas [*Rio Grande do Sul*], porque eu tenho muita família ainda lá, tenho dois irmãos, sobrinhos, primos, tios, amigos, porque eu vivi até os 58 anos lá. [...] Um ano depois que eu vim para cá [*Florianópolis/SC*]. Eu fui à médica que a minha irmã me indicou. [...] Moram duas [*irmãs*] aqui também. [...] Aí ela [*a médica*] me olhou e disse assim: “Tenho quase certeza que você é celíaca”. [...] recebi o resultado, que eu soube que era celíaca. [...] Eu tenho 70 anos, Priscila. [...] Eu não tenho neto. [...] Tu sabes que agora quando a Silvana [*filha*] foi embora eu tive até que arrumar um namorado, porque eu fiquei muito sozinha [...] Ele vai fazer 80 anos agora em agosto. Tem uma saúde, menina! Não toma um comprimido. [...] Muito ativo. Ele anda de bicicleta, ele ainda

trabalha. Ele afia facas, alicates, essas coisas assim, tesouras... Então, aquilo também faz muita força. [...] A minha vida melhorou muito, muito. Faz um ano e meio que a gente está junto. [...] porque a solidão não é boa para ninguém. Quando a gente está aposentada, como eu estou, tu não tens o que fazer. [...] Eu fui professora por 30 anos. [...] E aí, então, só lecionava português de quarta a oitava *[série]*. [...] fiz concurso, passei de novo e trabalhei mais 10 anos. Aí eu me exonerei para vim para cá, porque a Silvana *[filha]* já morava aqui *[em Florianópolis/SC]*. [...] E nunca me arrependi. Adoro isso aqui. Adoro esse apartamento. Não era esse que eu morava com o meu outro marido que morreu. [...] Mas, eu adoro, porque ele é simplesinho assim, mas, para mim, eu não preciso de mais nada que isso. Imagina, eu sozinha. Para quê? [...] Eu já tive um marido por 22 anos e meio e aí eu me separei dele e tive acho que dois anos ainda sozinha antes de conhecer esse meu namorado. Agora meu ex-marido já morreu. [...] A minha família não gosta dele *[referindo-se ao atual namorado]* porque ele é pobre. [...] Eles acham assim: “Ah, eu tenho Letras, curso superior. E ele tem a terceira série primária”. [...] Estou nem aí. Isso, para mim, não é problema. [...] Ele só fez as pazes comigo com esse trato: é eu e ele aqui e mais ninguém de família. E a minha família lá separada. [...] A gente, apesar da idade, é um casal moderno, não é?! Que cada um mora na sua casa e mesmo estando junto não dorme junto. [...] O meu marido adoeceu com 35 anos, o pai dos meus filhos. [...] E morreu com 41 *[anos]*. Bem jovem [...] O André *[filho]* tinha 11 *[anos]* e a Silvana *[filha]* tinha oito *[anos]*. [...] Ele tinha um tumor maligno no cérebro. A gente sofreu. Sofreu horrores. Tu não tens noção do que é criar filho sem pai. [...] E eu tive esse *[outro marido]* e os meus filhos o respeitavam. Eles se respeitavam, mas nunca se amaram. [...] E aí foi muito difícil. Mas, eu venci tudo isso. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Essas narrativas permitem compreender algumas das características pessoais e alguns dos diferentes acontecimentos que compõem as histórias de vida dessas mulheres, com alguns dos significados que elas atribuem a cada um deles. De acordo com Nogueira et al. (2017), é necessário reconhecer que as vivências narradas ganham corpo a partir de fatos variados, mas sua tessitura simbólica é essencial, pois é dessa forma que os fatos efetivamente se inscrevem. Os fatos e também, penso eu, os sonhos. Estes que, conforme Marinho (2006), conduzem pessoas entre diferentes realidades, lugares, modos de viver; seja por possibilitarem o reviver situações passadas, seja por relacionarem-se ao almejar por situações futuras.

Na presente pesquisa, trataram-se de sonhos que se tornaram fatos, que foram previamente desejados, como observado na narrativa de **Vó Jandi** em relação a ter sua casa na praia e a constituir sua própria família. Mas, também, que ocorreram inesperadamente, não tendo sido efetivamente imaginados previamente, como pode ser identificado na fala de **Diana**, acerca de suas atribuições profissionais e planos após a aposentadoria.

“Tudo que de uma maneira ou outra lembra que o irreal é constitutivo do real; que o sonho é uma parte importante de nossa natureza humana; que o lúdico não está acantonado no mundo da infância, mas se mantém ao longo de toda a existência.” (MAFFESOLI, 2016, p.

40). Os sonhos, conforme Maffesoli (1998), configuram-se como uma estrutura antropológica, uma constante nas histórias humanas, sendo que, nesta época pós-moderna nascente, há uma crescente simbiose entre o sonho e a realidade. Segundo o autor, os sonhos podem ser individuais e coletivos; feitos de alegrias e de dores. Ultrapassam, cada vez mais, a vida privada, atingindo a massa, o público. Os sonhos podem até parecer insensatos, mas ao associarem-se aos diversos elementos que o compõem, é possível reconhecer sua complementariedade ao material, em suas diferentes modulações. Fatos-sonhos-simbolismos que compuseram, então, as características e as histórias de vida das narradoras-protagonistas desta tese.

Para a organização do Quadro 4, a seguir, contendo algumas características dessas mulheres, que adjectivei de modo genérico como “sociodemográficas”, as informações foram sendo inseridas conforme eu as fui identificando na (re)leitura de trechos de suas falas, tais quais os supracitados. Claramente, não incluí neste quadro todas as características “sociodemográficas” contidas nas narrativas das idosas. Tão pouco inseri todos os trechos que se referiam ao assunto. Estão presentes aquelas características que se destacaram, a meu ver, no processo compreensivo trilhado nesta tese.

Essas características permitiram algumas compreensões sobre o enredo da vida de cada uma das idosas com doença celíaca. No resgate de memórias sobre tempos-espacos anteriores, especialmente no que se refere a (con)vivências durante a infância, mesclados às narrativas sobre os viveres rotineiros e diários atuais, ao falarem sobre si mesmas, puderam ser percebidos aspectos que se destacaram e outros que se resguardaram.

Farei questão de sempre (re)lembrar de que não houve perguntas previamente organizadas para saber a composição familiar dessas mulheres, o que faziam ou fazem profissionalmente, onde nasceram, etc. Embora tenha sido desejado e esperado que esses aspectos surgissem para colaborar com as compreensões propostas, foram as idosas quem determinaram o que poderia ser sintetizado em termos de suas características sociodemográficas.

Quadro 4 - Características sociodemográficas das narradoras-protagonistas.

Nome fictício	Idade	Naturalidade	Estado Civil	Escolaridade	Bairro e cidade	Com quem mora	Composição familiar	Profissão e ocupação atual	Ano*
Alice	67	Blumenau (SC)	Divorciada	Superior (Letras - Inglês)	Inglese. Florianópolis (SC)	Gato de estimação	Uma filha e uma neta. Genro. Um irmão. Cunhada e familiares dela. Gato de estimação	Técnica Administrativa Aposentada	2011
Cris	61	Rio de Janeiro (RJ)	Divorciada	Superior (Psicologia)	Centro. Florianópolis (SC)	Um de seus filhos	Duas filhas e um filho. Quatro irmãos, sendo dois (gêmeos) falecidos na infância. Sobrinha. Irmã. Afilhado	Psicóloga. Atualmente trabalhando	2011
Teresinha	60	Porto Alegre (RS)	Casada	Não informado	Campeche. Florianópolis (SC)	Esposo e cadela de estimação	Esposo. Uma filha e dois netos. Cadela de estimação. Dois irmãos e uma irmã. Mãe viva e pai falecido	Secretária Aposentada	2007
Maria	60	Tubarão (SC)	Viúva	Ensino médio	Areias. São José (SC)	Sozinha	Filho. Uma irmã e esposo recentemente falecidos. Outros quatro irmãos vivos (duas mulheres e um homem). Mãe e pai falecidos. Cachorrinha de estimação	Vendedora Aposentada	2002
Diana	73	Santana do Livramento (RS)	Casada	Superior (Arquitetura)	Córrego Grande. Florianópolis (SC)	Esposo e uma das filhas	Esposo. Quatro filhos (duas mulheres e dois homens). Mãe viva. Pai falecido. Quatro Irmãos. Sobrinhos. Neto	Professora Universitária Aposentada	1997
Célia Alice	62	Tubarão (SC)	Casada	Ensino médio (incompleto)	Areias. São José (SC)	Esposo e seus dois filhos	Esposo. Uma filha e um filho. Uma neta. Cinco irmãos (uma falecida). Mãe e pai falecidos	Do lar	2002
Rosa	79	São José (SC)	Viúva	Ensino fundamental (incompleto)	Barreiros. São José (SC)	Duas de suas filhas	Quatro filhos (um falecido) e quatro netos (uma do coração). Alguns cachorros falecidos. Duas irmãs	Costureira Aposentada	2017
Vó Jandi	68	Criciúma (SC)	Casada	Ensino médio	Armação da Piedade. Governador Celso Ramos (SC)	Cachorro de estimação e esposo (vai para casa às sextas)	Duas filhas e um filho. Netos. Um bisneto. Esposo. Cachorro de estimação. Irmãos. Vizinhança.	Telefonista Aposentada	2009
Justina	70	Pelotas (RS)	Divorciada, mas namorando atualmente	Superior (Letras - Português e Inglês)	Itacorubi Florianópolis (SC)	Sozinha	Uma filha e um filho. Quatro irmãos. Dois ex-maridos. Um namorado.	Professora Aposentada	2007

Fonte: Autoria própria (2019). Dados da pesquisa. *Ano de diagnóstico.

É possível notar que, na abordagem dessas características pelas idosas, o “eu” abarcou o “nós”. A fala de si foi referenciada na relação com o outro. Relativizada com aqueles(s) que se fizeram e/ou se fazem presentes em sua vida, física e/ou emocionalmente; que são lembrados pelas memórias tecidas pelos fios do afeto e do sensível; que são considerados como tais pelos laços que ultrapassam o componente genético e, até mesmo, a categoria de seres humanos. “De que é feita esta vida, a vida de todos nós, senão, justamente,

do oposto do individualismo?” (MAFFESOLI, 2004b, p. 79). A família se destacou nesse cenário.

Com base na compreensão sobre família trazida por Nitschke (1999), entendo que família é quem se considera como tal, transcendendo a mera lista de componentes considerados como familiares apenas pelos elos genéticos-sanguíneos. Por isso que ao organizar o item “composição familiar” no Quadro 4 fui inserindo aqueles que as idosas indicavam claramente em suas falas como sendo da família (seres humanos, ou não). Aqueles que compõem a família por se fazerem presentes ou por terem assim se feito em algum momento de suas histórias.

Aqueles que as idosas me indicavam como sendo de sua família, ou mesmo, que me mostravam, por fotos e vídeos, quase sempre registrados em seu celular (**Alice, Célia Alice, Vó Jandi, Justina**). Esse aspecto abre espaço para pensar, também, na noção de tecnossocialidade operante na sociedade pós-moderna, conforme anunciava Maffesoli (1996). Ou seja, na transfiguração das meras finalidades utilitárias dos aparatos tecnológicos para o atendimento de necessidades humanas diversas, estabelecendo outras formas de convívio (MAFFESOLI, 1996); inclusive, conforme Marinho (2006), havendo o surgimento de tecnologias criadoras de outras possibilidades no lazer, conduzindo-nos a repensar significados atribuídos a aspectos como proximidade, distância, individualidade, socialidade, realidade, entre outros.

[...] É essa mocinha aqui... *[idosa me mostra, em seu celular, uma foto de sua neta]*.
 [...] Mas, espera aí que eu vou te mostrar *[um vídeo]* de ontem que a minha filha mandou enquanto eu estava na viagem. Lá na hidro... Aqui que ela conversa *[idosa mostra-me um vídeo curto em seu celular de sua neta conversando com a mãe em uma piscina]*. [...] Na segunda-feira as duas se vestiram iguais e nós fomos ao shopping. Deixa-me ver se aparece... Eu acho que eu fiz foto. *[idosa mostra-me uma foto em seu celular de sua filha e sua neta vestidas com roupas iguais]*. [...] a pequena é a cara do pai. [...] agora ela está começando a se parecer mais com minha filha. Roupas iguais... [...] Ela até colocou no face *[Facebook]* [...] a pequena fica: “Ai, mamãe, vamos colocar aquela roupa...”. Aí o cabelo tem que ser igual, tudo... Quer batom, perfume... E é assim, vaidosa [...] O que a vó não é... [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Aqui é quando ela estava banguelinha ainda *[mostra-me a foto da neta em seu celular]*. Abraçada na vovó. Oh: *[mostra-me outra foto da neta em seu celular]*. Começou a apontar a máquina para ela, ela já faz isso *[careta]*. [...] Ela vive fazendo careta. Sem contar que judia do vovô [...] A gente tem que ter um celular para foto e outro para falar. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Ué, cadê a Patrícia *[neta]*? Ela andou mudando. *[idosa procura em seu celular uma foto de sua neta entre conversas no aplicativo WhatsApp]*. [...] Aqui é a Gabriele *[filha]*. [...] Esse é o bisneto. [...] Olha que linda a minha neta. Meu bisneto

está de careta. O maridinho dela lá. [...] Olha o Jeferson [*filho*] pequenininho. Uma gracinha, não é? [*segue mostrando-me fotos em seu celular*]. [...] A gente os curte mais assim nas fotos. [...] Aqui nós dois. Quando nós viemos para cá. [*mostra-me uma foto dela e de seu esposo em um porta-retrato fixado à parede*] [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu vou te mostrar uma foto dele. Ó está aqui ele [*mostra-me uma foto do seu namorado em seu celular*]. Isso foi a um casamento que nós fomos. E aí a minha filha diz assim: “Como ele é feio”. Eu digo: “Tu tens ciúmes dele, menina?”. Tu tens que ver. A gente vê que é ciúmes. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Ao destacar ser preciso lembrar-nos de que os avanços tecnológicos aparecem sob o signo da ambiguidade, podendo enriquecer condições de vida, mas, também, ameaçá-las, Marinho (2006) salienta ser possível perceber que as transformações sociais não podem ser mais compreendidas meramente a partir da ótica tradicional, imposta pela modernidade; isto é, pautada em certezas ideológicas, grandes valores culturais, etc. Assim, a autora aponta como necessária a consideração de uma sensibilidade surgida da própria desconfiança com a modernidade; uma razão sensível, que permite a aproximação à realidade em sua complexidade fluida.

Considero que, de forma relativizada, a família pode ser incluída nessas considerações de Marinho (2006), haja vista que a compreensão sobre ser família pautada na unidimensionalidade dos valores modernos parecem não mais condizer com a multidimensionalidade de valores da sociedade contemporânea. Segundo Nitschke (2007), há muito tempo as famílias têm se apresentado como arranjos, ou, em alguns casos, como desarranjos, construídas, de qualquer modo, por laços de afetos, mas que no mundo atual (e tecnológico) estão tendo que se rearranjar.

Esta autora já havia compreendido, em trabalho anterior (NITSCHKE, 1999), a complexidade de ser família em tempos pós-modernos. Apontou que a família se caracteriza por uma rede de interações, podendo assumir diferentes formas e tendo, cada qual, as suas particularidades. Tem elos que não se limitam aos elos de sangue. Assim, família pode incluir quem é amigo, quem se conhece, quem lhe faz bem, quem se convive, quem se aprende, quem cria, quem retribui, quem cuida, quem se dá bem, que lhe entende. Desse modo, também pode ser incluída a família do coração, que abrange, inclusive, os animais de estimação. A família tem uma estrutura de funcionamento interno constituída por papéis e funções, relacionando-

se, também, com o processo de ser família saudável quando considerada na perspectiva dos laços de afeto (NITSCHKE, 1999).

Uma família, inclusive, multigeracional, em alguns casos, com base em Britto da Motta (2010b). A autora discute a existência dessa categoria familiar na sociedade contemporânea a partir de dois de seus grupos básicos: os “muito idosos”, que frequentemente se tornam centenários; e os filhos desses idosos, que além de também serem idosos, cuidam dos membros da família em idade ainda mais avançada e, ao mesmo tempo, apoiam os cuidados com seus próprios filhos e netos. Esses são chamados pela autora como “geração-pivô ou intermediária”.

Esse aspecto direciona para relativizações acerca da composição familiar de **Diana e Rosa**, por exemplo. **Rosa** relatou morar com duas outras filhas, que estavam adentrando a terceira idade, e se encontravam também aposentadas. Filhas que, conforme relato de Rosa, manifestam mais interesses por vivências sociais no lazer extradomésticas, em comparação a ela própria. **Diana**, por sua vez, falou, ao longo de sua entrevista, sobre cuidados com a alimentação de sua mãe, quem tem 93 anos de idade, ao mesmo tempo em que mencionou vivências de atividades que envolvem cuidados com seu neto e com seus filhos. A convivência, inclusive, com bisnetos, fez-se presente também na narrativa de **Vó Jandi**.

Britto da Motta (2010b) salienta que, quando a vida cotidiana integra a moradia compartilhada entre membros dessas distintas gerações, é possível observar que os mais velhos geralmente se voltam à vida privada, mantendo laços sociais tradicionais, quando se considera, especificamente os papéis de gênero que marcaram sua época: mulheres desempenhavam o papel essencial de cuidadoras, enquanto os homens o de provedores do lar. A geração intermediária, por outro lado, embora socializada pela primeira, vem se diferenciando cada vez mais dela, conforme a mesma autora; inclusive, quanto aos papéis de gênero, sendo possível identificar a maior participação das “idosas jovens” no mercado de trabalho, assim como dos homens idosos, integrantes desse mesmo grupo, em atividades domésticas que antes eram entendidas como essencialmente femininas. Por outro lado, para uma mesma geração de idosos, as vivências e os percursos de vida estão sendo cada vez mais modificados.

De qualquer modo, conforme Maffesoli (2016, p. 60): “Não se pode mais negar [...] que a tendência é a de só existir em relação ao outro”. Ademais, segundo Nitschke (1999, p. 111): “Família é algo para que se vive e onde se vive.”. Nesse sentido, naturalidade, estado civil, escolaridade, profissão, local e situação de moradia, e até mesmo, a escolha pelo nome

fictício para serem referenciadas na pesquisa constituíram-se em características de cada idosa com especificidades que se estabeleceram a partir de seus percursos de vida, trilhados em/com relação àqueles que foram se constituindo como seus familiares ao longo de seu vivido.

Em outras palavras, ao se lembrarem de onde, com quem, como e o que viviam quando crianças, estendendo também as memórias à adolescência e à vida adulta, foram sendo abordadas características pessoais como locais de nascimento, oportunidades (ou falta delas) para estudar e se inserir em determinada profissão, composição familiar, constituição do espaço de residência atual. Maffesoli (2016, p. 113) nos lembra de que: “A força das raízes é uma banalidade de base que não se pode ignorar”.

Vejamos, a seguir, outros trechos de narrativas em que essas banalidades enraizadas foram destacadas, colaborando para o conhecimento de características sociodemográficas das nove narradoras-protagonistas desta tese, imbricadas na história e na vida cotidiana de cada uma delas.

[...] A minha primeira carteira é de 1969. Nossa... A carteira, porque eu já dirigia desde os 16 *[anos]*. Quando eu comecei a aprender a dirigir... Meus pais, que irresponsáveis. Tinha uma irmã do meu pai que morava em Rio do Sul *[Santa Catarina]*. Na época não existia BR... Era estrada de barro. A gente tinha um fusquinha. “Ah, tu diriges, vamos para Rio do Sul”. E eu dirigindo com 16 anos *[aumento na entonação de voz]*, com pai e mãe, dentro do carro... irmão. “Ah, não, tu sabes, cuida”. Na época mesmo, com aquela estrada, não dava para correr. Estrada de barro, “blu”, blu”, “blu” *[pronunciando os barulhos do carro ao passar pela estrada]*, com aqueles buracos todos, não tinha condições. Era uma viagem que levava quase oito horas... Meu pai sempre teve medo de dirigir e ele bebia [...]. Minha mãe nunca dirigiu. Era o meu irmão e eu. Meu irmão era preguiçoso, não queria dirigir. [...] Não gostava. [...] Eu queria porque queria. [...] Às vezes, quando eu consigo convencê-lo *[irmão]* de ir lá para Joinville *[Santa Catarina]*, tem algum aniversário, alguma coisa lá, aí ele vai. Aí eu digo: “Pode ir, pode beber, que eu volto dirigindo”. “Ah, então tá. Aí ele volta dormindo.” [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu faço academia desde os 15 *[anos]*. Academia mesmo. Aos cinco *[anos]*, comecei a nadar. Nadei pelo Guanabara, lá no Rio *[Rio de Janeiro/RJ]*, até os 14 anos. Depois, passei para a academia. Joguei vôlei pelo Botafogo [...] Meu pai, quando a gente fazia cinco anos, podia ir com ele correr na praia. Então, às cinco horas da manhã, antes do trabalho, a gente morava em Copacabana, ia com ele até o ponto seis e voltava. Quer dizer, ele ia andando e a gente ia correndo. Eu voltava e tal... Tomava banho e ia para a escola. Então, eu sempre tive o esporte junto, que acho que foi o que me salvou. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] A gente desconfia que o nosso pai era celíaco, porque o meu pai sempre se queixava de... Ele sempre tinha o abdômen distendido, assim, muitos gases... Só que naquela época não sei se já existia o diagnóstico. Mas, hoje, assim, eu e o meu irmão

conversando, a gente chegou à conclusão que eu acho que o nosso pai era celíaco. [...] O meu pai faleceu de enfisema pulmonar. Ele fumou muitos anos. Ele tinha asma. Bronquite asmática. E aí o pulmão dele foi ficando muito comprometido... Não conseguiu [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Que a gente perdeu a casa... Perdemos muita coisa. Aí o pai comprou aqui um terreno, construiu a casa e a gente veio para cá [*São José/SC*]. Aí depois ele voltou para Tubarão [*Santa Catarina*], mas nós ficamos tudo aqui. Um irmão em Tubarão. Um irmão em Imbituba [*Santa Catarina*]. E eu e minha irmã, também mora aqui. E outra em Biguaçu [*Santa Catarina*]. Moramos tudo por aqui. [...] eu sou a terceira. [...] somos em seis. [...] Depois de mim ainda tem três. O de Tubarão, a de Biguaçu, e o mais novo é o de Imbituba. [...] E quando a gente era pequena, assim, família grande. A gente era de família pobre, mas não passamos necessidade, mas era tudo controlado. [...] A gente veio para cá [*São José/SC*] depois da enchente de Tubarão. Em 1974. A minha irmã voltou ainda e depois veio para cá novamente. O pai, na verdade, não se adaptou aqui. Aqui tinha muito vento... Provavelmente a dor de cabeça que o pai tinha, diarreia, já era também. De pai e de mãe. O meu irmão de Tubarão não é celíaco, mas é forte da lactose. [...] Celíaco ele não é. É o único. Premiado. [...] Eu me lembro de que eu também desmaiava quando era pequena. [...] Acho que também não falei de um aborto espontâneo. Acho que tinha uns 30 anos [*acréscimo via WhatsApp, no momento de validação da entrevista*] [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Tem até uma explicação, assim, porque a minha mãe mesmo tendo esse traço genético, porque ela não teve: [...] por muitos anos, onde ela morava, ela morava no norte, era de uma família do norte aqui do estado [*de Santa Catarina*], uma família alemã e austríaca também. O pai era descendente de austríaco e a mãe de alemã. Só faziam pão com mandioca, com batata. Eles não tinham trigo nessa região. Então, ela só veio mais tarde a comer pão com trigo. [...] eu digo que isso é uma explicação bem convincente, não é. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] tremedeira. [...] era um dos sintomas da mãe. Ela achava que era fome, coitada. Chegava ali em casa umas 11 horas, estava com uma tremedeira nas carnes e queria comer. A gente tinha que dar comida. Vai saber [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Naquele tempo era tudo, como diz, não é agora que a gente tem tudo nas mãos. [...] No meu tempo era [...] trabalhar desde pequena, carregando lenha, carregando água. [...] Naquele tempo não tinha isso. Não tinha isso, desse negócio de adotar cachorro e comprar, nada. As pessoas davam. A gente gostava. Dava. [...] Tu sabes que eu sempre fui boa em matemática? Agora não, porque agora é matemática moderna. Mas, na nossa antiga, ham... Agora, no português, na hora do ditado, eles acabavam e eu ficava lá. [...] Areias [*São José/SC*] é o final de Barreiros [*São José/SC*], que antigamente eles chamavam de Areias porque era aquela areia branca que eles faziam um reboco. [...] Por isso que o nome era Areias. Ali só tinha roça... Engenho. Eu morava ali perto da igreja Nossa Senhora de Lurdes. [...] Aquilo tudo ali a gente conhecia. [...] Nasci lá. [...] E naquele tempo era assim. A minha mãe morreu cedo. Meu pai também com oito anos. Eles me colocavam na aula. Minha irmã, tudo, colocava, mas não tinha assim quem desse em cima: “Você vai ter que estudar”. [...] Eu dava em cima dos filhos: “Vocês têm que estudar” [...] e graças a Deus todos eles são inteligentes. [...] Me virava. Trabalhava. Fazia avental. Tinha uma máquina. A minha família toda ajudava. [...] Quando ele [*ex-marido*] saiu de casa, o filho mais velho tinha 16 anos... [...] fez o vestibular com 17 e passou. A filha ia para 16... Não, tinha 15. Fez 15, que era mais nova um ano que o outro, o mais velho. Aí, eles quando fizeram 18, todos dois fizeram concurso. Aí, a outra já era mais nova. Queria ser professora. Foi dar aula. [...] E o outro fez Direito. Esse

que faleceu. [...] Mas, eu sou simples. Não sou dessas coisas de dizer. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Aqui é um sítio, menina. Quando eu comprei esse terreno do lado aqui foi uma bênção [*ênfase*]. [...] Aqui ninguém chega e compra. O preço é absurdo. Nós mesmos que viemos há tantos anos para cá... [...] O Jeferson [*filho*] tinha 20 dias e o meu sobrinho, que hoje é advogado, tinha um mezinho. Aí a minha irmã estava amamentando o Rodrigo [*sobrinho*] e ela me convidou; e eu estava amamentando o Jeferson [*filho*]. Ficamos 20 dias em uma barraca e aí todo mundo vinha na nossa barraca para ver os nenéns. É aquilo, lugar pequeno. [...] Foi legal, mas a gente trabalhou com as crianças aqui. A gente fez um trabalho bonito. Os dois eram da área da saúde e as mulheres metidas à saúde também. Nós limpamos os piolhos da turma, limpamos bicho de pé, tiramos porco da praia... Fizemos assim um trabalho que as freiras fazem lá para a África. A gente nem pensava que ia ficar aqui. [...] Mas, eles facilitaram. Venderam a prazo... A longo prazo. Daí eu comprei uma terrinha; fiz um rancho; depois vendi lá; vim para cá. Porque eu morava no meio do povo ali. Eu não gosto. Tem muito barulho. Então, eu queria um lugar isolado. [...] O Jeferson [*filho*] se criou aqui. Ele aprendeu a andar aqui. [...] Tinham meninos aqui que não passavam na escola. Não tinha jeito de passar por causa da matemática. Pois o Jeferson [*filho*] vinha e dava aula de matemática. O Jeferson [*filho*] é um tesouro. [...] a outra [*filha*]. Ela é igual Arquiteta. Ela só se formou. Porque ela engravidou dessa minha neta, que deu o meu bisneto. Ela engravidou com 15 anos. [...] A gente tinha uma salinha de telefonista lá. Quando eu entrei lá, eu saí da Embratel [*empresa*]. Eu era considerada na Assembleia a “profi.”. Lá era tudo amadorismo. [...] Aí eu consegui fazer o quadro de telefonista porque eu era profissional da Embratel. [...] Quando a Denise [*filha*] nasceu... A Denise [*filha*] em 1971, não tinha computador. [...] E depois eu peguei tanta prática que eu atendia os dois. Estava no telefone e no telex ao mesmo tempo. Era uma “mosquitinha elétrica”. [...] Os nossos diretores todos davam passeios para nós. [...] Eu nunca tinha comido ostra de mergulho [...] É bem diferente. É uma delícia! [...] O meu marido passou por guerrilha. Ele fez. Se bem que era de brincadeira, mas ele passou fome no mato. Teve que sobreviver comendo cobra, sapo, planta... Ele chegava em casa, nós éramos recém-casados. Eu nem tinha minha filha ainda. Estava grávida dela. Tinha que lavar aqueles uniformes dele de militar tudo cheio de lama. Lama até o pescoço. [...] Minha infância fez meu terapeuta chorar. Cuidou dessa desde o ano 2000 até eu pedir alta. [...] Tenho histórico incrível. [...] uma freira revoltada de guerra dizia que a minha mãe não era minha mãe; que ela me adotou. Aí eu chorei um monte porque eu disse: “Bom, eu já fui adotada oito vezes por famílias que me levavam da Luiza, então se a Luiza também é adotada, eu estou ralada. Não tenho um ponto fixo”. Aí eu quis morrer! Eu quis me matar! Eu cortei os pulsos, não comi por um tempão... E olha que eu já estava forte de novo, porque quando eu operei a garganta, quase morri naturalmente. Com 13 anos, naturalmente, eu quase morri. E depois, então, que as freiras falaram isso eu me revoltei e queria morrer. [...] Aí eu fico aqui e, às vezes, eu penso: eu me cuido tanto para não me machucar. E pensar que lá no colégio eu estava tão renegada, que dizia assim: “Já que eu não tenho ninguém, quem é que vai ligar? Se eu cortar o pé, quem é que vai ligar?”. Assim, eu tinha essa mente. Aí, olha... Em um ano, guria. Eu estava lá em Curitiba [*Paraná*] e uma mulher de lá me incentivou. Me deu um “UP”! Ela disse: “Tu és uma pessoa especial. Com a tua inteligência tu podes fazer o que tu quiseses da tua vida!”. Não levou um ano que essa mulher me falou isso, estava eu no palácio do governo”. [...] É por isso que a gente não deve desanimar. Hoje tu podes estar assim, mas amanhã podes estar melhor. [...] Isso é um milésimo do que sofri e com ele [*referindo-se a Deus*] venço. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] E aí a gente teve padaria. A mãe teve padaria. Tu já pensaste? Naquela época, eu morei um tempo fora de casa por outras necessidades, mas eu acho que foi a minha sorte também. Parece que Deus te encaminha assim para os caminhos melhores para ti. [...] O pessoal, os meus alunos me colocavam apelido: “A mulher que nunca falha”, porque não faltava à aula; “Coelha”, porque eu era dentuça. Depois eu usei aparelho; “Cenourinha”, porque os cabelos eram vermelhos... Porque agora é moda, mas naquela época não era. Só ruiva que usava assim. [...] Eu peguei muito de quarta série a oitava, porque eu não fiz magistério. Eu não tinha até a terceira série. E eu não gostei de trabalhar com o segundo grau. Trabalhei acho que por um ano ou dois só, e não quis mais. E eles nunca me davam Inglês. Porque eu fiz Português e Inglês, só que quando eles quiseram me dar, anos e anos depois que eu já estava até esquecida, eu disse assim: “Agora quem não quer sou eu”. [...] Mas, eu trabalhava... A coisa mais impressionante. Porque eu tinha 40 horas. Então, eu tinha cinco turmas de 40 alunos. Para você vê, 240 alunos por ano. Toda a cidade foi meu aluno. Eu ia ao supermercado e encontrava um aluno ou ex-aluno; eu ia à farmácia, encontrava outro; ia ao hospital, encontrava outro; ao laboratório, encontrava outro. E tu tens que te comportar, porque tu és o exemplo. “Aff!” Eu não sei o que eu fiz para merecer isso. E aí quando eu vim para cá foi uma liberdade, porque aqui ninguém me conhece. Eu amei isso aqui. Eu vim passear e não fui mais embora. Vendi a casa e vim. [...] Porque assim: Português são muitas coisas. Então, era interpretação, ficha de leitura, gramática, redação. Então, eu fazia uma prova e eram quatro itens. Eu levava uma semana para fazer a prova. E aí para corrigir tudo aquilo? E aí para depois fazer a média? Eu não saía para a rua sábado, domingo e feriado. Trabalhando! Tu acreditas? Meu marido saía com as crianças e eu não podia sair. A minha vida sempre foi assim, Priscila. Quando eu era noiva, ele ia lá para casa, ficava vendo Sílvia Santos [*programa televisivo*] e eu ia para o quarto estudar. Nunca foi fácil. Sempre foi assim. [...] Imagina se eu ia imaginar que o meu marido ia morrer com 40 anos; que eu ia ficar com dois filhos pequenos para criar sozinha; que aí eu ia me casar com um homem 12 anos mais velho que eu... Isso que eu estive cinco anos sozinha. Fiquei 22 anos com esta criatura, com a família assim sempre não me aceitando muito e me jogando meio que de lado, meio que me esnobando. Como se eu tivesse ali quase que de favor. Precisa perder para dar valor. E aí eu fiquei mais dois anos sozinha, quando eu comecei a ir dançar porque a minha filha foi embora, pois eu estava com depressão. Para conhecer esse [*namorado atual*]. Para você vê, já estou no terceiro relacionamento. [...] E tu sabes que o meu filho teve encefalite. Ele teve morto nos meus braços. Ele tinha oito anos. Estava na terceira série. O meu marido tinha feito uma cirurgia fazia uma semana. E eu com o guri mal assim. Eu passei horrores. Tu não tens noção. Então, eu acho assim que eu sou realmente muito forte. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

É possível observar, ainda, que no resgate dessas memórias sobre con(vivências) em tempos-espacos anteriores, ao se estabelecer um paralelo com a idade atual e outras características sociodemográficas de cada participante que se relacionam com a sua vida quotidiana, termos como “naquela época”, “no meu tempo” surgem nas narrativas. Isso faz lembrar a noção de “geração” trazida por Britto da Motta (2010a), ou seja, a compreensão sobre um grupo de pessoas que vivem determinado tempo social, tem idades próximas e partilham alguma forma de vivência, ou, tem potencialidade para tal. Contudo, a autora adverte que as gerações não existem de forma isolada, mas sim, em referência uma com as outras. Nesse sentido, em cada época existem variadas gerações, as quais, ainda que contemporâneas, apresentam trajetórias de vida distintas.

A descrição efetuada pelas idosas sobre alguns aspectos desses tempos/épocas de outrora também indicam que essas mulheres nasceram e viveram (em) períodos históricos com características que os distinguem dos tempos de hoje. Maffesoli (2004b, p. 10) ressalta que a realidade é relativa, estando sujeita à mudança e ao acaso. “Impermanência geral das coisas, de certo modo. O que equivale a dizer que aquilo que é nem sempre foi, necessariamente, e nem sempre será. Do mesmo modo, as categorias elaboradas numa dada época não são eternas [...]”. Assim, com base nesse autor, pode-se indicar que as participantes deste estudo nasceram juntamente com o surgimento de outra época, de outro ciclo.

A modernidade, com seus valores pautados no individualismo, no racionalismo, no progressismo, no distanciamento, passou a dar indícios de saturação, abrindo espaço para outro tempo (pós-moderno), o qual valoriza a identificação, a sensibilidade, o presente, a proximidade. Valores que resgataram características de épocas de outrora, pré-modernas, como o localismo, o cuidado com a natureza, as diferentes formas de estar junto ao outro, a valorização das imagens, entre outras, paradoxalmente misturadas ao avanço tecnológico (MAFFESOLI, 2012, 2016).

A iniciativa (ou necessidade?) de **Alice**, **Célia Alice**, **Vó Jandi** e **Justina** em me mostrar sua família, a partir de imagens e vídeos gravados em seu aparelho celular, sem desconsiderar a foto em um porta-retrato também me mostrada por **Vó Jandi**, pode se constituir em um exemplo dessa harmonia conflituosa entre o arcaico e a tecnologia no mundo atual. Um “[...] relacionismo induzido pelo ‘*smartphone*’ [...]” (MAFFESOLI, 2016, p. 89, *grifos do autor*), em que “[...] cada um só existe no e pelo olhar do outro [...]” (MAFFESOLI, 2004b, p. 27).

O conjunto de transformações sociais em curso, alavancado pelo início do ciclo pós-moderno, inevitavelmente repercutiu na vida dessas mulheres que não nasceram no tempo de agora, mas que a ele foram se adaptando, conforme estavam mais ou menos dispostas e em conjunto aos modos como foram (con)vivendo, construindo suas histórias, envelhecendo. Vejamos as diferenças entre as narrativas de **Rosa** e **Justina** sobre o assunto:

[...] Eu uso muito pouco o meu e-mail e sou bem devagar com internet. [...] A minha empregada é analfabeta, mas é esperta. Mais esperta do que eu. Ela sabe mais coisas no celular do que eu. [...] eu fiz um curso de informática para aprender um pouquinho no computador; e fiz um curso para aprender o celular, ali o *smartphone*; e fiz todo o curso de italiano. Até a conversação. Eu estive acho que uns cinco anos

no italiano. Foi muito bom. Então, nesses lugares assim a gente faz amizade. Mas, a maioria ficou ali no *WhatsApp*. A gente não se vê mais. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

[...] eu não tenho celular [...] Sabes por que eu não quero celular? Sou meio surda. Eu não vou ligar para ninguém [...] Se ligarem para mim dentro de um ônibus, eu vou estar berrando? [...] Para que eu quero celular. Não é? [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Apesar desse relato de **Rosa**, ela mencionou uma ocasião em que suas filhas colocaram em um celular as fotos de uma viagem que ela fez. O intuito era mostrá-las para uma amiga que praticava ginástica com ela em um espaço público municipal:

[...] Já me deram [*celular*] e eu já devolvi duas vezes. Agora me deram que gravaram que eu fui passear lá em Roma, em Portugal e Veneza. Estive 15 dias lá. Aí esse eu coloquei. As filhas colocaram tudo para mim. Colocaram no celular para eu trazer até para uma amiga aqui. Que elas disseram, a minha amiga foi lá, mas só viu o Papa pela janelinha. E eu disse: “Aí eu quero mostrar para ela que eu vi o Papa assim pertinho de mim”. No corredor que fala. Porque eu fui à fala, que ele faz audiência quarta e domingo. Aí ele recebe o pessoal todo. Para mostrar para elas que não é mentira. Porque ela podia dizer assim: “Ela diz, mas nem viu”. Aí, não... Aí ela colocou tudo no celular. Aí estou lá com o celular. Trouxe umas duas vezes. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Isso faz lembrar a existência de imagens cambiantes que colaboram para a compreensão da sociedade pós-moderna. As imagens e os fenômenos visuais “[...] tornam visível a força invisível que está na base de todo viver-junto” (MAFFESOLI, 2016, p. 150).

Essas considerações também retomam o que Debortoli (2012) salienta sobre o processo de envelhecer se constituir em algo inerente à condição de existência humana, mas que é marcado pelas transformações ocorridas não somente na pessoa que envelhece em si, como também pelas modificações nas coisas, nos outros, no mundo. Também reafirma o que esse autor e também Debert (2011) ressaltam sobre ser idoso em tempos pós-modernos; isto é: alguém que está vivo, passando por uma condição que é natural de todo ser humano.

É nesse sentido que, embora a idade pouco importe para a ocorrência de diferentes vivências quotidianas (DEBERT, 2010), pois os corpos podem ser de diferentes idades em vista de suas transformações e possibilidades individuais e sociais (BRITTO DA MOTTA, 2010a), a consideração da idade em conjunto com a trajetória de vida de cada pessoa possibilitou compreender aspectos envolvendo características sociodemográficas, momentos da história de vida e do quotidiano das idosas com doença celíaca. Esses aspectos incluíram, além das memórias sobre as con(vivências) em tempos-espacos anteriores, fatores mais recentes e envolvidos nas características das idosas, como o ano de diagnóstico da doença

celíaca, que revela o tempo de convívio com tal diagnóstico, trazendo à tona outras compreensões.

Essas relações mostram, por exemplo, que houve tanto aquelas mulheres que já estavam mais inseridas no processo de ser/sentir-se/tornar-se idosa quando se descobriram como pessoas com doença celíaca (**Alice, Rosa, Vó Jandi, Justina**) quanto aquelas que um pouco mais longe estavam dessa identificação (**Cris, Teresinha, Maria, Diana, Célia Alice**). No primeiro caso, as mudanças no ritmo de viver oriundas do diagnóstico misturaram-se às mudanças ocasionadas pelo próprio processo de envelhecer, no adentrar à terceira idade, especialmente no que se refere às mudanças biológicas (embora se reconheça que elas não são as únicas envolvidas nesse processo).

É possível exemplificar, neste caso, a narrativa de **Alice**, quem informou estar quase completando 68 anos no momento da entrevista e ter recebido o diagnóstico da doença celíaca há oito anos. Naquele mesmo período, passou a perceber mais mudanças em sua vida relacionadas ao avançar da idade, especificamente alterações físicas.

[...] *[Suspiro]* Ai, foi... Eu não sabia o que estava acontecendo comigo [...] Meu Deus, de onde que vem esse negócio? Por que estou sentindo tanta coisa? Ai como comecei com muita diarreia, fui a um gastro *[médico gastroenterologista]*. Ai ele fez o exame de biópsia, tal e deu... [...] Eu queria um medicamento e ele disse que não tem. *[risos]* Só dieta. Ai eu assim: “Ah, meu Deus... Onde é que eu vou comer agora?” *[fala pausada, seguida de risos]*. [...] Dificuldade de idoso, pela idade, a gente vai sentindo mais dores, o corpo fica mais frágil. Não sei se isso por causa da doença *[celíaca]*... [...] Artrose, artrite [...] Só foi piorando [...] eu tenho que perder peso porque o meu quadril já está todo estourado; joelho está começando... [...] E no quadril que eu tenho artrose, que é esse lado *[aponta para o lado direito do seu quadril]* tem tendinite e tem bursite junto... É uma beleza! *[Risos em tom de ironia]*. [...] Eu comecei a fazer Pilates e não aguentei. É muita *[ênfase]* dor, muita dor! *[pausa na fala]* [...] E eu sou gulosa. Tu vê pelo meu peso. [...] Porque na idade da gente o metabolismo é muito lento... Na minha idade mesmo. [...] Porque também comecei a ter problema nos pés... Aquela inflamação... A fascite plantar. Foi, sabe, juntando tudo... [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

No segundo caso, em plena percepção de juventude, as ressonâncias do diagnóstico alcançaram outras dimensões (como o contexto laboral, conforme suas próprias particularidades), mas puderam ser gradativamente assimiladas. Assim, as mudanças demandas pelo tratamento da doença celíaca já estavam mais incorporadas ao cotidiano quando da percepção de estar se tornando um ser humano envelhecido. A narrativa de **Maria** pode ser citada como exemplo neste caso.

[...] Ai, no começo... Foi um perrengue doido, porque eu ainda trabalhava fora; o pessoal não entendia muito, achava frescura. [...] Tinha cozinha, uns faziam comida... Almoçavam lá, na cozinha. Era bem “punk”, assim. [...] Tinha dia que eu levava quase duas horas para chegar ao centro. Para começar *[a trabalhar]* às nove horas tinha que pegar o ônibus aqui de quinze para as sete, para poder chegar. No finalzinho eu já estava me arrastando para me aposentar. [...] Em casa foi mais tranquilo porque, assim, a gente eliminou o trigo. [...] Eu, ainda bem, que eu sei fazer bastante... Bastante coisas, assim, em casa. Eu até faço para as minhas irmãs também, assim... Mas, agora, que estou aposentada, pois aí eu tenho tempo. [...] Mas, antes quem fazia era o meu marido. [...] eu ainda estou muito parada em casa. [...] Agora eu sinto que estou ficando meio dura já. [...] Quando eu fico muito tempo em pé a minha coluna não aguenta. [...] Ando com umas “artrosezinhas”, umas dorzinhas... Mas, com 60 anos, faz parte, da idade também. Mas, eu me sinto uma pessoa saudável. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

Essas relações não querem fazer entender o envelhecimento como um processo exclusivamente de perdas ou de declínio de funções fisiológicas e alterações físicas. Há variados outros aspectos envolvidos no envelhecimento humano (sociais, econômicos, políticos, etc.). Além disso, há múltiplas possibilidades de desenvolvimento de potencialidades (PICCOLO, 2011), as quais, inclusive, serão abordadas ao longo das compreensões desta tese em referência às narradoras-protagonistas. Assim, esses aspectos relativos ao avançar da idade foram trazidos para a relação com o diagnóstico da doença celíaca por terem sido assim apresentados nas narrativas das idosas.

A relação entre a idade e o ano de diagnóstico da doença celíaca mostra, também, que o viver com doença celíaca não é uma condição completamente aceita por todas as idosas. **Rosa**, por exemplo, com a idade mais avançada entre as participantes, mas com tempo relativamente curto de diagnóstico, falou sobre querer ter mais certezas para aderir ao tratamento efetivamente. Mas, há também, idosas como **Célia Alice**, com pouco mais de 60 anos, que mesmo com diagnóstico recebido há um tempo relativamente maior não deixa de questioná-lo, relacionando-se também a essa questão os saberes e as imagens sobre a doença celíaca e sobre o próprio processo saúde-doença-cuidado para esta idosa, conforme será apresentado mais adiante no contexto deste capítulo sobre compreensões e relativizações.

[...] Aí elas é que disseram que eu tinha *[doença celíaca]*. As médicas. [...] A Jana é a professora. Quando não é ela, são as residentes dela. Mas, aí levam para ela ver e vem de volta. [...] agora ainda fui, levei um exame, ela disse assim: “A senhora anda comendo trigo, não é...”. Aí eu disse para ela: “Ah, doutora, porque aquele pão é tão ruim”. [...] Disse para médica: “Ah, doutora, eu faço uma semana e enjoa. Volto tudo ao normal”. “Ah, então nunca que a senhora vai ficar boa”. Aí eu disse para ela: “Ah, mas é muito ruim, doutora. Nada tem gosto.” Não é? [...]. Aí eu digo que por isso eu quero fazer o exame para ter mesmo a certeza. Daí eu fazendo o exame, se tiver, aí eu já sei que eu que sou a culpada. [...] Em agosto eu já tenho que refazer a

endoscopia para levar para ela. Essa eles fazem lá no HU [*Hospital Universitário*]. Fazem tudo. Fazem o teste, a biópsia [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Cuidando da dieta desapareceu tudo. [...] Pois é. Engraçado. De repente eu nem sou, não é?! De repente eu nem sou celíaca. [...] Eu acho que ainda não é uma doença. A gente não está doente. Não sou uma doente, não é? Deveria ser outro nome. [...] Mas, deu, deu. Realmente. E eu já fiz o de sangue também que deu. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

Fica claro que tudo isso não se mostra isoladamente como características sociodemográficas das participantes. Os aspectos apresentados até aqui, portanto, permitem brevemente conhecer as narradoras-protagonistas, mas também compreender um pouco sobre a história e a vida atual dessas mulheres como um todo.

Assim, eles poderiam figurar tanto neste subcapítulo, centrado em características sociodemográficas e suas relações, quanto nos subseqüentes, em que são enfatizados aspectos da história de vida antes do diagnóstico da doença celíaca, os próprios momentos de descoberta da doença, a vida após esse diagnóstico, o dia a dia atual, as imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado; enfim, poderiam/poderão estar presentes aqui e lá por terem se mostrado mutuamente relacionados. Isso reafirma que a organização que efetuei para expor as compreensões e relativizações dessa pesquisa constituem uma forma de olhar para os dados, e não a única forma existente.

Frente ao exposto até aqui, compreendi que cada vivência, cada período, cada fase da vida compõe a história do ser humano com suas características pessoais, “sociodemográficas” específicas. Assim, o conhecimento acerca das características de cada narradora-protagonista desta tese importa não apenas para a compreensão de épocas passadas, mas, também, para a compreensão sobre as maneiras de viver no presente.

Presente que Maffesoli (2004b) nos lembra de ser vivido com outros, em um dado lugar. Em um tempo que se contrai em espaço. Importa, ademais, para a compressão sobre o cotidiano de ser idosa com doença celíaca, incluindo toda a sua amplitude de relações, destacando-se, nesta pesquisa, os contextos do lazer e da promoção da saúde.

4.1.2 Ouvindo histórias de vida: o antes da doença celíaca

[...] É incrível, não é? A vida é uma experiência incrível, não é Priscila? Porque se a gente parar para pensar em tudo que a gente vive, viveu e viverá... E Deus é de uma sabedoria monstruosa porque ele te fez assim de forma que tu não sabes o que está por vir e essa é a tua sorte. Imagina se tu chegaste a imaginar o que tu tens para passar. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Pautando-se em Nitschke (2007), Nitschke et al. (2017) e Maffesoli (2009, 2010b, 2016) para compreender a noção de cotidiano na sociedade pós-moderna, é possível entender que é desta cena/cenário de viver que emergem acontecimentos que passam a determinar os modos de vida das pessoas, influenciando suas vivências, percepções e relações consigo mesmas e com os outros. Maffesoli (2016) salienta que o cotidiano é a presença da duração. Em meu entender, com base nos autores citados nesse parágrafo, é gerúndio, e não participio; continuidade; carregando, por isso, historicidade.

Nogueira et al. (2017), ao refletirem sobre a utilização da história de vida em pesquisas científicas, salientam que a importância atribuída aos acontecimentos da vida e o processo de produção de seus sentidos estão diretamente relacionados com sua origem; isto é, com a imprevisibilidade da vida. Dentre esses acontecimentos cotidianos pode figurar a tragicidade do adoecimento.

Conforme Maffesoli (2006), existem momentos em que as pequenas histórias vividas no dia a dia tomam o lugar da grande História, fazendo com que esta esgote-se nos mitos. É justamente nesses momentos que o trágico ressurge. Uma (a)notação no diário de campo desta pesquisa, registrada sobre a narrativa de uma das idosas, também tratou sobre o trágico:

[...] **Alice** comentou sobre existirem muitas doenças hoje em dia, sendo impossível ninguém não ter alguma... Isso me fez lembrar da noção de “trágico” presente na obra de Michel Maffesoli e na relação tênue existente entre saúde e doença, conforme referencial acerca da promoção da saúde, pautado especialmente na Carta de Ottawa. [...] (Diário de campo, Notas teóricas, 17/01/2019, p. 3).

O recebimento de um diagnóstico (geralmente) inesperado, que, por sua vez, vem acompanhado de uma necessidade de tratamento que trará implicações variadas à vida diária pode ser entendido com base nessa noção sobre o trágico da sociedade contemporânea. Nesse contexto, até a chegada do diagnóstico da doença celíaca toda uma história de vida particular foi sendo construída para cada uma das idosas.

Conforme indiquei anteriormente, houve idosas que adentraram a terceira idade já tendo recebido o diagnóstico da doença celíaca há certo tempo (**Cris**, **Teresinha**, **Maria**,

Diana, Célia Alice). Mas, também, houve aquelas em que ocorreu quase que uma concomitância entre a descoberta dessa doença e a chegada (ou mesmo o avançar) da terceira fase da vida (**Alice, Rosa, Vó Jandi, Justina**).

Isso mostra que, no primeiro grupo, a história antes da doença celíaca tem menor quantidade de anos, enquanto, no segundo, o período numérico é maior. Trata-se, contudo, apenas de um relativismo numérico que colabora para a compreensão mais ampla sobre os momentos da vida anteriores ao diagnóstico da doença em questão, não significando, de forma nenhuma, maior ou menor intensidade em termos do que foi vivido e de como se viveu.

Algo comum entre as nove participantes foi que a história de vida antes da doença celíaca abarcou a infância e a vida adulta, tendo em vista que para todas o diagnóstico foi recebido após os 40 anos de idade. Isso faz lembrar as ressalvas de Green (2005) sobre o conhecimento acerca dessa doença ter sido alavancado principalmente a partir da década de 1970, com o surgimento somente posterior a esta época, inclusive, de novas propostas de definições para compreendê-la. Além disso, faz considerar que as próprias diretrizes nacionais para diagnóstico e tratamento da doença celíaca no SUS são relativamente recentes. Foram publicadas pela primeira vez no ano de 2009, havendo uma segunda edição, em 2015 (BRASIL, 2015).

Antes da descoberta dessa doença, portanto, a vida das narradoras-protagonistas seguia um ritmo específico de (con)vivências com familiares e amigos. Também, um ritmo próprio envolvendo diferentes dimensões da vida quotidiana, como o ambiente doméstico, o trabalho (para aquelas que o tiveram), o lazer, o contexto de (não) sentir-se saudável, entre outros.

Apresentarei algumas características desses vividos prévios à doença celíaca conforme os compreendi, a partir da análise das narrativas das idosas como um todo. Alguns trechos curtos das narrativas poderão ser utilizados para exemplificações.

Opto por essa forma de apresentação, neste momento, pedindo licença para as idosas para que eu possa ser sua porta-voz(es), pois ficará evidente, de qualquer modo, que a história de vida antes da doença celíaca abarca a história de constituição e formação de cada uma das idosas como ser humano; como pessoas que foram constituindo sua própria família, fixando residência, entre outros aspectos que em muito vão lembrar as características

sociodemográficas compreendidas e relativizadas anteriormente, apresentadas pelas próprias palavras das idosas.

Assim, para este subcapítulo, expressei uma tentativa de enfatizar momentos mais específicos da vida dessas mulheres, mas que somente se completam considerando toda a história de vida delas até os dias atuais, o que será devidamente destacado juntamente aos subcapítulos seguintes. Portanto, em ordem de realização das entrevistas, vamos neste momento compreender algumas das características das histórias de vida das idosas antes da doença celíaca.

Alice, conforme exposto pela fala da própria participante, aposentou-se cedo e descobriu a doença celíaca quando ia completar 60 anos de idade. Sua vida antes do diagnóstico envolveu todo o processo de passar a morar em Florianópolis/SC quando criança, saindo de onde nasceu (Blumenau/SC); formar sua família ao se casar (hoje é separada), ter sua filha e depois encontrar seu gato de estimação; trabalhar na UFSC até, então, sair do trabalho e passar mais tempo no ambiente doméstico, juntamente com sua filha, quem morou com ela até logo após o diagnóstico da doença celíaca. A neta de Alice só chegou após a descoberta dessa doença.

Sair à noite e ter uma vida social movimentada era uma das características do cotidiano de Alice, tendo sido esse aspecto relacionado, principalmente, ao fato de ser uma pessoa mais jovem antes do diagnóstico da doença celíaca. *“Realmente eu não tenho mais uma vida social como eu tinha quando era mais jovem”*. Com o avançar da idade e com a convivência com sintomas da própria doença celíaca, suas preferências no lazer mudaram, por vontade própria ou porque foram limitadas pelos sintomas dessa doença e também de outras (especialmente osteoarticulares), principalmente para vivências com familiares e amigos mais próximos e/ou no próprio lar, ainda antes da chegada da doença em questão. Alice sentia muito prazer em comer, especialmente doces (que continua gostando - *“[...] eu sou gulosa, gosto de doce”*).

Cris, por sua vez, informou ter descoberto a doença celíaca quando tinha aproximadamente 53 anos de idade, em plena vida ativa de trabalho como Psicóloga, que mantém até os dias atuais. Além de sua história antes do diagnóstico também envolveu a mudança (do Rio de Janeiro/RJ) para Florianópolis/SC, a constituição de sua família e, ainda, sua formação e sua atuação profissional como Psicóloga (esta mantida até os dias atuais); a descoberta da doença celíaca em uma de suas filhas, quando Cris tinha pouco mais de 40

anos, já havia trazido mudanças nas rotinas domésticas para o tratamento da filha, até que ela se mudasse para a Austrália e Cris recebesse o próprio diagnóstico.

Cris relatou histórias de descobertas e de tratamentos de cânceres, no estômago e na tireoide, que lhe demandaram cuidados e rotinas quotidianas específicas antes da chegada da doença celíaca - *“Eu peguei os dois bem no início”*. Além disso, ela concomitantemente convivia com sintomas relacionados à doença celíaca. Antes da chegada desta, Cris relatou ter sido muito ativa fisicamente. Algo que integrava seu lazer desde sua infância e que a fazia considerar-se saudável antes de receber o diagnóstico da doença celíaca. *“Eu me sentia mais saudável antes. Eu sempre fui atleta. Era bem mais magra [...]”*.

Mas, também, Cris participava de atividades sociais no lazer, costumando sair para comer com amigos e familiares com mais frequência nos momentos anteriores à descoberta da doença celíaca. *“Foi uma coisa que eu vi que antigamente eu gostava e agora eu não gosto... Sair para comer fora. Porque quase sempre está tudo contaminado”*. Também apreciava alimentos específicos: *“De massa, eu nunca gostei de comer. Eu gostava de comer pão”*.

Assim como Cris, **Teresinha** recebeu o diagnóstico da doença celíaca enquanto ainda trabalhava. A rotina de trabalho era marcante na história de vida de Teresinha antes da descoberta da doença. *“[...] Entrava às oito e meia; largava ao meio dia para almoçar; voltava a uma; trabalhava até às dezoito horas. Tinha que pegar dois ônibus para chegar até em casa. Era bem complicado. Aí chegava em casa e já não tinha muita vontade, disposição, tempo, nada”*. Essa rotina ainda se estendeu por mais alguns anos após o diagnóstico, até ela conseguir se aposentar e concomitantemente mudar-se de Porto Alegre/RS para Florianópolis/SC, juntamente com seu esposo, para ficar mais perto da filha e dos netos que estavam para chegar.

Teresinha não tinha outras doenças ou sintomas da doença celíaca que, de alguma forma, tenham sido por ela narrados como limitantes de suas vivências no lazer. Antes do diagnóstico também não tinha uma rotina de consultas médicas específicas. *“É que antes, assim, como eu não sabia que eu tinha problema, eu não fazia um acompanhamento assim, sabe...”*. Gostava de caminhar, mas não de outras atividades físicas, relacionando isso, também, ao tempo de sua vida que era consumido diariamente por sua rotina de trabalho. *“Depois que eu me aposentei que sobrou um tempo maior para eu cuidar de mim”*. E também

gostava de comer em maiores quantidades: “[...] *Eu fui boa de garfo, como a gente costuma dizer, não é?!’*”.

Situação similar com relação à intensa rotina laboral quando da descoberta da doença celíaca foi encontrada na história de vida de **Maria**, antes do diagnóstico. Tendo saído de onde nasceu (Tubarão/SC) para morar em São José/SC quando criança, mais tarde se casado e tido seu filho, o trabalho integrou boa parte de sua vida, tendo se aposentado quando seu esposo precisou de mais cuidados médicos devido a um problema cardíaco, que ocasionou seu falecimento recente.

A história desta idosa também tem um aspecto comum à história de Cris: a descoberta da doença celíaca previamente em um familiar. Uma das irmãs mais velhas de Maria foi diagnosticada primeiramente com a doença, sendo Maria a segunda diagnosticada e, depois, três dos seus outros quatro irmãos. Ademais, Maria, assim também como Teresinha, não convivia com outras doenças ou sintomas claramente percebidos como associados à doença celíaca naquela época pré-diagnóstico. Somente após o diagnóstico, os sintomas com que (con)vivia foram associados a essa doença. Costumava sair com colegas de trabalho, amigos e familiares com mais frequência antes da doença celíaca. “[...] *A gente ia, assim... a um churrasco, a um aniversário [...] a gente almoçava muito fora [...]’*”.

Célia Alice, por ser irmã de Maria e apenas dois anos mais velha que ela, viveu momentos similares em sua história de vida antes do diagnóstico da doença celíaca, especialmente com relação à vinda de Tubarão/SC para São José/SC na infância e ao que a levou à descoberta da doença quando adulta.

Contudo, diferentemente de sua irmã Maria, Célia Alice nunca trabalhou e convivia com sintomas intestinais que não implicavam alterações em exames rotineiros de sangue, mas que constantemente limitavam suas atividades sociais fora de casa. Também conviveu com outras doenças que foram surgindo antes e depois da celíaca, fazendo com que seu cotidiano já fosse marcado por rotinas específicas de consultas e exames médicos. Célia Alice cuidava de seus dois filhos, que não eram adultos antes de seu diagnóstico, e tinha uma rotina de atividades domésticas e com seu esposo.

Diana, por outro lado, foi a primeira de sua família a descobrir a doença celíaca. Depois, o diagnóstico da doença chegou para alguns de seus filhos e seus irmãos. Ela tinha acabado de se aposentar por problemas de saúde na época do diagnóstico, mas continuou fazendo algumas atividades relacionadas ao trabalho, ainda que por pouco tempo. Antes do diagnóstico, então, convivia com dores e inchaços. Sentia-se doente. “*Então, todas essas*

coisinhas assim, que a gente foi associando, que pode ser pequeno, mas é como se assim: eu era doente mesmo, sabe?”.

Sua vida era marcada por seu trabalho como professora universitária e por atividades sociais com amigos e familiares. A infância de Diana ocorreu em Santana do Livramento, uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, mas foi em Porto Alegre/RS que se graduou em Arquitetura, casou-se, teve dois de seus quatro filhos. Depois disso é que veio para Florianópolis/SC. Também contou que sempre praticou atividades físicas na vida, percebendo-as como integrantes de seu lazer. *“Uma coisa que eu deixei de falar foi sobre atividade física. [...] Ligado ao lazer: atividade física. [...] Eu sempre fiz na vida atividade física”.*

Rosa, a mais velha entre as participantes e paradoxalmente com o tempo mais curto de diagnóstico, viveu por quase toda a sua vida, até os dias atuais, como uma pessoa sem doença celíaca. Contou sobre a sua formação familiar na mesma cidade em que nasceu e em que até hoje mora (São José/SC), as dificuldades de estudo e a necessidade de trabalho que marcaram sua infância, adolescência e vida adulta. Dificuldades e necessidades que foram intensificadas quando ficou sozinha com seus quatro filhos, após seu esposo deixar o lar. Rosa relatou ter lutado para possibilitar aos seus filhos as oportunidades que ela mesma não teve, especialmente aquelas relacionadas aos estudos, obtendo sucesso em sua missão, conforme suas percepções atuais.

Com importantes modificações físicas e fisiológicas decorrentes do avançar da idade, ela já convivía com dificuldades motoras, dores, medicamentos diversos e outras doenças antes da chegada da celíaca. Os sintomas desta última manifestavam-se, mas não limitavam seus vividos tanto quanto as mudanças físicas do próprio avançar da idade. Aos 79 anos, aceitar conviver com uma nova doença que demanda um tratamento que, a princípio (não surgindo outra alternativa), terá de lhe acompanhar até o término da vida não está sendo, portanto, um processo fácil.

A vida antes “disso que lhe disseram que ela tem que não pode comer as coisas”, como ela repetidamente disse durante a entrevista, já vinha sendo marcada por muitas limitações e dificuldades. Mas, desde que se tornou idosa, Rosa não vinha gostando muito de algumas vivências sociais no lazer, embora tenha continuado a gostar de viajar e passear. *“Quando eu era solteira me diverti bastante. [...] Adorava um carnaval. [...] Ia a tudo. [...]*

Agora não me animo". Gosta de ficar sozinha e/ou em casa, ouvindo música, assistindo a filmes, entre outras possibilidades. Também tinha/tem gostos particulares por determinados alimentos, fazendo questão de expô-los, mesmo que alguns deles sejam contrários à restrição alimentar envolvida no tratamento da doença que ela recebeu o diagnóstico há pouco mais de um ano. *"Eu adoro um pãozinho doce, um pãozinho de trigo com banana... Como tudo. A barriga incha"*.

Vó Jandi contou sobre ter vivido uma infância com muito sofrimento. Foi somente quando saiu de um colégio interno em Curitiba/PR, tornando-se adulta e vindo para Florianópolis/SC, que sua vida começou a mudar, ao passar a trabalhar, ao se casar e ter seus filhos. Morou por muito tempo em São José/SC, até se fixar definitivamente em Governador Celso Ramos/SC, depois que saiu do trabalho. Sua vida adulta foi marcada principalmente pelas atividades laborais e pela criação dos seus três filhos. Mas, sua vida social era diversificada. Costumava sair com colegas de trabalho, familiares, grupos religiosos e amigos da vizinhança. *"Porque quando eu saía com a turma da assembleia a gente ia para hotéis chiques lá em Treze Tílias, em Termas de Jurema... Quando eu trabalhava eu tinha uma vida social muito chique"*.

Dedicou e ainda dedica parte de sua vida a atividades religiosas. *"Eu que era uma pessoa que vivia, trabalhava no palácio do governo, trabalhei na assembleia, vivia no meio, assim, do movimento, resolvi me aposentar, vim para cá e não quero saber de mais ninguém. [...] Eu fazia retiro adoidada. Fazia curso de teologia, curso para tudo quanto é lado eu fazia [...]"*. Sempre gostou de cozinhar. Descobriu a doença celíaca quando já tinha saído do trabalho. Os sintomas (principalmente intestinais) com que convivia até a descoberta da doença passaram a fazer com que, cada vez mais, ela quisesse se afastar de vivências sociais no lazer. Seu filho já havia recebido o diagnóstico da doença antes dela.

Justina relatou uma história de vida com muitos sintomas da doença celíaca e outras doenças, especialmente durante sua infância e vida adulta em Pelotas/RS, até o recebimento do diagnóstico da doença celíaca, um ano depois que se mudou para Florianópolis/SC. *"Eu acho, Priscila, que eu estou viva porque a gente era pobre, então a gente comia muita mandioca, aipim, não é?! Muita batata doce e muita polenta, porque nós somos italianos. E aí a gente não comia glúten, porque senão acho que eu não tinha me criado"*. Contou sobre seus dois casamentos, o namorado atual, seus dois filhos e sua rotina intensa de trabalho como professora até se aposentar. Tudo como foi acontecendo antes do diagnóstico. *"Acho que se eu não tivesse engravidado por acaso, eu teria ficado só com o André [filho], porque eu*

trabalhava muito. Eu tinha 40 horas. E a gente ficava apavorado assim de pensar em dois filhos. Mas, foi tão bom que eu engravidei. Meu Deus. Hoje eu não me imagino sem a minha filha. Deus sabe do que a gente precisa. A gente é teimosa”.

Justina sempre gostou de comer e de fazer, de cozinhar, relacionando isso às vivências que teve com sua mãe durante sua infância e à sua origem italiana. Costumava sair para comer fora de casa, viajar, passear, mas também tinha suas vivências no lazer limitadas em decorrência dos próprios afazeres laborais. Relatou muitas situações adversas em sua vida antes da doença celíaca, para além da convivência com sintomas desta e com outras doenças.

Essas narrativas permitem compreender aqueles vividos hora próximos, hora distantes integrantes de histórias de pessoas que nem sempre se conhecem, mas que podem compor algum grupo específico por terem em comum determinadas características, conforme ressaltam Araújo et al. (2013) e Nogueira et al. (2017). As histórias de vida das idosas, especialmente quando destacados os momentos antes do diagnóstico da doença celíaca, fazem lembrar as considerações de Nitschke (2007) sobre o “bicho mulher”, em um texto em que essa autora se propôs a repensar o cotidiano contemporâneo para promover seres e famílias saudáveis.

Nitschke (2007) descreveu uma mulher que passou a ter múltiplos braços para dar conta de tantas tarefas (domésticas, laborais, familiares, etc.). Uma mulher que passou a ter que eleger prioridades para delinear o seu cotidiano. Que passou a cada vez mais adoecer. Uma “mulher-polvo”. Um “bicho-mulher”.

A metáfora do “bicho” foi utilizada pela autora para se referir não somente à mulher, como também a outros “bichos contemporâneos” (homem, trabalho, profissional da saúde, entre outros). Segundo ela, além de significar um nome genérico para animais, bicho também significa “*pessoa valente, pessoa de grande importância ou saber*” (NITSCHKE, 2007, p. 11, *grifos da autora*).

É nesse sentido que a vida adulta das idosas pode ser relativizada a essas considerações teóricas. Trataram-se de mulheres notavelmente corajosas, fortes em vencer adversidades, assim como com múltiplos saberes e vividos. Lembremo-nos da fala de **Diana**, apresentada no subcapítulo 3.4.3, sobre a realização das entrevistas, quando a idosa, ao indicar pressupor que eu sabia do que ela estava falando por também ter o diagnóstico de doença celíaca, evidenciou aspectos que atingem a mulher idosa, destacando que, pelo fato de

ser mulher, ela mesma cuida, dela mesma e do homem; assume-o para seus cuidados; e quando ela precisa de cuidados “[...] *coitadinha... É ela por ela*”.

Além disso, com exceção de **Célia Alice**, trataram-se de mulheres em que o trabalho em muito estabeleceu o ritmo da vida. Tanto que, para algumas delas, foi somente quando o “todo poderoso” trabalho se recolheu, com a chegada da aposentadoria, que outras dimensões da vida ficaram mais evidentes, como aquelas envolvendo os próprios cuidados com o seu ser saudável.

Lembre-mo-nos de que as mulheres participantes da presente pesquisa nasceram junto com a abertura para os valores pós-modernos, os quais ao mesmo tempo em que recuperaram e reforçaram o localismo, o momento presente, o cuidado e a sensibilidade, por exemplo, também se misturaram à globalidade, à consideração do futuro, à aceleração e à produtividade oriundas da modernidade e, imbricadas, também, no desenvolvimento tecnológico (MAFFESOLI, 2016, 2016). Assim, não é de causar estranheza que quase todas essas mulheres tenham tido uma vida adulta marcada pela imperiosidade do trabalho; pela necessidade de garantir um futuro aos filhos; pelos cuidados antes com seus familiares do que consigo mesmas. Aspectos que, nos dias atuais, algumas passaram a atribuir outras importâncias e outros significados, conforme será destacado nos subcapítulos seguintes.

Vida adulta que, portanto, constituiu os momentos da história de cada uma dessas mulheres antes do diagnóstico da doença celíaca, assim como a vida durante a infância. Ao se reportarem a (con)vivências quando eram crianças, algumas delas expuseram sintomas (principalmente intestinais) que integravam sua vida naqueles tempos-espacos e que hoje percebem como (possivelmente) associados à doença celíaca.

Nessas lembranças algumas idosas relataram certos hábitos alimentares que consideram favoráveis, ou não, a complicações decorrentes da doença celíaca. Destacaram gostos e preferências por certos alimentos. Hábitos alimentares que estavam envolvidos em na história de cada uma delas; em sua dinâmica familiar. Araújo et al. (2010) destacam essa relação existente entre os hábitos alimentares, a família, a cultura e os sentimentos das pessoas.

Em outra perspectiva, Ivarsson et al. (2003) sugerem que hábitos alimentares desfavoráveis durante a infância podem resultar em um risco aumentado para a doença celíaca. Risco esse que, conforme documento da Organização Mundial de Gastroenterologia (2012), contendo diretrizes sobre a doença celíaca, é maior entre familiares (especialmente de primeiro grau) de pessoas com essa doença. Isso faz lembrar que, entre as nove idosas

entrevistadas, somente **Alice** e **Rosa** não relataram familiares de primeiro ou segundo graus diagnosticados com doença celíaca, quer tenha sido antes, quer tenha sido após o diagnóstico que elas mesmas receberam.

Notemos nas narrativas de **Alice**, **Teresinha**, **Maria**, **Diana** e **Justina** a exemplificação da convivência com sintomas da doença celíaca em tempos-espacos anteriores, englobando principalmente a infância e, também, os momentos imediatamente antes da descoberta dessa doença.

[...] Na infância eu era presa. Ficava oito, nove dias sem fazer *[referindo-se ao ato de defecar]*. Aí por isso que eu estranhei, depois de um tempo, de muitos anos, começar a tudo que eu comia “ai que dor” e já saía correndo, dor de estômago e saía correndo... [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Ah, e uma coisa que eu sempre tive quando criança, que hoje eu vejo que pode estar ligado à doença celíaca: eu sempre fui anêmica, toda a minha infância, assim. Sempre tinha que tomar ferro e ferro, porque eu sempre fui anêmica. E eu sempre tive constipação. Nossa, o meu organismo ficava, assim... Eu ficava até sete dias sem conseguir ir ao banheiro. Era bem *[aumento na entonação de voz]* complicado. [...] Eu acho que já tinha relação com a doença celíaca. [...] Na época eu tinha esses sintomas, mas eu não sabia que era por causa do glúten. Eu achava que era normal, que era um problema meu. Mas, hoje, não. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Os meus desmaios eram de pequena também. Uma vez eu desmaiei na rua sozinha, sabia? Pequena, tinha ido a uma tia. Aí, eu tinha medo de passar pela rua do cemitério, aí eu dei a volta e eu passei mal, encostei no portão, desmaiei e ninguém me viu. Depois, eu voltei. Eu não falei para você que eu sangrava muito pelo nariz quando pequena, além dos desmaios. Meu pai e minha mãe diziam que era saúde. E sangrava bastante *[acréscimo via WhatsApp, no momento de validação da entrevista]*. [...] Eu disse que eu não tinha sintomas, mas eu vomitava, vomitava, vomitava. [...] E a mãe fazia pão de casa, caseiro. Puro glúten. Eu odiava aquele pão, porque aquilo me dava uma azia, aquilo me deixava assim... [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] eu me lembro de que quando era pequena eu passava mal também. Mas, não morri. De vomitar, sem saber o que é; de acordar, vomitando, sem saber o porquê. Eu me lembro de que eu faltava à aula por causa disso. Mas, por que não deu forte? Porque uma criança é bem complicado, não é... A doença celíaca não tratada. Porque ela amamentou todos durante muito tempo: um ano, mais... Então, a amamentação eu acho que, talvez, tenha nos salvado. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] E aí a coitada da minha mãe passou muito trabalho comigo, porque desde três aninhos, assim que eu me lembro, quatro, que eu levantava correndo para o banheiro e me borrava no meio do caminho. Não dava tempo de chegar. [...] E aí eu tinha baixa imunidade... Aí aparece tudo que é doença. Aí tu tens uma baita de uma renite, tu tens faringite, traqueíte, amidalite, sinusite... Pode cortar, que colocar um pé de

samambaia faz o mesmo efeito, porque nada funciona. E aí a coitada da mãe não me deixava comer fruta, não me deixava comer fibra, não me deixava comer isso, comer aquilo, porque ela achava que era aquilo que me dava diarreia, e não era, você vê! [...] Eu me criei com a mãe assim. Coitada! Naquela época a gente não tinha orientação, não tinha internet... Não é essa vida que a gente tem hoje, que é muito boa. [...] Aí eu fazia uma canja. Sempre colocava assim: batata, cenoura, um tomatinho para dar uma cor e salsinha. Eu adorava aquela canja, porque comia bastante, comia só aquilo e ficava boa. E eu dizia assim: “Canja, para mim, é remédio!”. Claro que era remédio, pois só tinha arroz, tomate, salsinha e batata. Nada tinha trigo. Eu mesma que fazia. Então, quando eu começava com muita diarreia, eu corria para o supermercado. Colocava só peito de galinha. Não colocava gordura. Em um instantinho eu estava boa. [...] E também, na escola a gente comia a merenda do aluno e, em geral, era um carreteiro, ou, era feijão... Era comida! Às vezes, era macarrão também. Eu me lembro de que eu comia e passava mal. [...] E aí tu sabes que eu tinha ferida... Ferida que não sarava. Olha, eu nem gosto de me lembrar. Eu tinha, assim, pouco cabelo, o cabelo fino. [...] Eu passei toda a vida sem saber quem era o meu inimigo e contra quem eu tinha que lutar. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Essas narrativas são assustadoras, em certa medida, ao nos lembrarmos dos alertas existentes na literatura acerca dos diferentes tipos de complicações associadas ao diagnóstico tardio da doença celíaca (cânceres diversos, osteoporose, cardiopatias, entre outras), especificamente nas pessoas com sintomas “ativos”. Além disso, são espantosas ao se observar os apontamentos teóricos sobre o risco de morte aumentado nesses casos (BROUSSE; MEIJER, 2005; COSNES; NION-LARMURIER, 2013; CRANNEY et al., 2005; LUDVIGSSON et al., 2013; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012), especialmente quando se fala de pessoas que convivem com sintomas da doença até idades avançadas (KOTZE, 2009; MUKHERJEE et al., 2010).

As narrativas envolvendo histórias sobre a vida adulta, principalmente, em alguns casos vai evidenciar a existência de doença associadas à celíaca, ainda que esta não fosse conhecida, assim como as narrativas envolvendo os momentos da vida após a descoberta da doença em questão, conforme será apresentado nos subcapítulos seguintes. As memórias sobre a vida adulta ou mesmo já no adentrar à terceira idade, nos momentos mais próximos ao recebimento do diagnóstico da doença celíaca, também envolveram convivências com sintomas da doença, intensificados em relação àqueles percebidos na infância (para as idosas que os perceberam) ou, mesmo, modificados ou surgidos repentinamente.

Mesmo aquelas que, em um primeiro momento, indicaram que não tinham qualquer sintoma, ao falarem mais sobre suas histórias, foram se lembrando de sinais que reconheceram como associados à doença celíaca. Assim, as nove idosas apresentaram sintomas dessa doença, com os quais conviveram antes do diagnóstico.

[...] eu não podia soltar um pum, que vinha junto; eu não podia tossir, me segurar, porque vinha tudo junto... Meu Deus, o que eu tenho? Comia qualquer coisa, já tinha que correr para o banheiro. E dor de estômago e... Aí tem outras coisas que eu não sei se é proveniente disso, ou não: eu sentia dor nos ossos, eu sentia depressão e um monte de sintomas... [...] Olha, eu devo ter ficado, eu acho que uns dois anos com esses sintomas... [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu soltava muitos gases. Aí a Paula [*filha*] falava assim: “Aí mãe, tu és celíaca que nem eu, não é possível”. [...] Eu tinha muitos [*pronúncia pausada em cada sílaba desta palavra*] gases. Muitos. [...] Depois disso, voltou tudo ao normal. Eu comecei a engordar de novo e meu sangue está normal. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Fui por causa da esofagite. Só que eu tive um histórico de tumor no intestino por parte da minha avó e o gastro [*médico gastroenterologista*] foi bem cauteloso, assim. [...] o meu intestino é preguiçoso. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu tinha fraqueza. À tarde, aquela falta de energia. Uma coisa que não tinha explicação. Me alimentava bem. Sempre fui de me alimentar bem, mas tinha fraqueza. [...] Eu não tinha um sintoma que justificasse. Depois que eu fiz 40 anos, eu percebi que eu sempre fui gordinha, sempre fui para gordinha; sempre lutei muito contra o meu peso. E depois dos 40 eu emagreci, assim, sabe. Não fazia dieta e estava mantendo um peso legal. E percebia, também, que eu comecei a ter anemia. Depois disso, voltou tudo ao normal. Eu comecei a engordar de novo e meu sangue está normal. Então, eu acredito que esse era o meu sintoma. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Antes não era desarranjo. Depois é que começou assim. [...] assim por causa do glúten mesmo, eu acho que foi depois das gravidezes. [...] Aí elas diziam: “Vai ao médico!”. Eu ia ao médico. O médico fazia exame. Não dava nada alterado. Vou aceitar isso como certo. Deixava assim. Deixava passar. Todo ano eu fazia exame. Não mexia com colesterol, não mexia em triglicerídeos, não mexia em anemia. O meu hematócrito sempre 47. Ainda agora foi isso tudo. Nunca senti nada. Nunca emagreci. Tinha que ser uma dieta bem na marra para emagrecer alguma coisa. [...] Se ia a uma festa, a um casamento, por exemplo, até o final da festa, tudo bem. Comia o bolo. Hoje em dia que a gente reclama do bolo. Associa a isso. Aí tinha que correr para casa. A gente achava que era alguma comida que estava estragada, ou coisa parecida, porque ficava a noite toda no banheiro e mais um pouco. Eu tinha dor no estômago ou queimação no estômago. [...] diarreia. Uma coisa só de estar no ponto do ônibus, esperando o ônibus, ficava nervosa e tinha que ir ao banheiro. Era mais isso. [...] Mas, de emagrecer, falta de vitamina, de nada... Tinha medo de ter no intestino um problema muito sério, porque parecia que eu não tinha mais intestino. Passava tudo direto. Mas, aí também já passava água pura. Já passava como se fosse... Era bem assim. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] eu vivia mal. [...] Eu antes de descobrir a doença eu vivia com dor e não sabia o que era. Muito inchada. [...] Eu sempre tive muita dor de cabeça. Uma coisa, por exemplo, eu não sabia que eu tinha esse tornozelo aqui. Era assim [*mostra-me seu tornozelo e indica que era grande*]. Era tudo inchado. Sapato sem alça aqui [*aponta para a parte de trás do seu pé*], sem o negócio aqui, eu perdia caminhando, porque era tudo uma coisa só. [...] Eu ia a um churrasco e até não comia muita carne, mas eu

me sentia inflada, e não era por causa da carne, era por causa do pão... Do pãozinho do churrasco e da cerveja. [...] É como a gente se sentia assim, como se tivesse comido um boi inteiro. Não só em churrasco, até uma macarronada, por exemplo. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu me trato há muitos anos do estômago; do esôfago, que já operei, que tinha aquela hérnia aqui... É hérnia que passa para câncer, não é? Estatal, não é, sei lá... Não sei o nome. Aí operei e tinha aquela bactéria. Aí operei. Da bactéria fiquei boa, mas da hérnia... Não sei, eles dizem que não, mas para mim voltou. [...] E eu me trato até hoje. [...] E me trato com o doutor que é de cirurgia. É porque se fosse preciso fazer nova cirurgia. Mas, até agora não. Tive retorno com ele agora essa semana passada. Então, elas [*médicas*] é que dizem que eu tenho [*doença celíaca*]. Aí mandaram fazer o exame. [...] Eu consultei... Aí eu tenho barriga inchada. Porque aqui eu digo estômago, eu digo que é do esôfago. Mas, é o estômago. Barriga inchada. E é difícil, sempre está inchada. [...] Não sinto mais nada. [...] Só a barriga inchada. Só fica, assim, cheia. Agoniada... [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] É muito sofrimento... É bastante [*ênfase*] sofrimento! [...] eu já estava sentindo que o trigo estava me dando muitos gases. Principalmente, gases. [...] Eles dizem “fla”, “fla”, “fla”. É um negócio de gases mesmo. Eles dizem um nome científico aí. [...] Era diarreia direto, era coceira... [...] Agora eu não sei se o meu sintoma é o mesmo das outras pessoas. O primeiro sintoma que eu tenho se eu comer um bolo, daqui a pouco estou toda agoniada. Dá essa agonia, essa sensação de presa... Porque a gente quer liberar a cintura, soltar a cintura, soltar tudo. Porque a barriga vai estufando... [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] E aí o primeiro ano que eu morei aqui [*em Florianópolis/SC*] eu passei muito mal. Eu quase morri. Meu Deus do céu. Eu ia para o vaso, assim, e eu não tinha mais o que colocar. Eu tinha infecção crônica, intestinal, por contaminação com glúten e por glúten mesmo. O glúten, ou, a contaminação. Eu tinha sintomas, andava desconfiada, mas os médicos não ajudavam a gente. Era uma vergonha, não é?! [...]” (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Diante dessas narrativas, fica claro que todas as idosas conviviam, de alguma forma, com sintomas da doença celíaca, antes do diagnóstico, corroborando resultados de outros estudos, como o realizado por Vieira (2017), no Brasil, em que 87,4% dos adultos investigados informaram apresentar sintomas antes do diagnóstico dessa doença. Por outro lado, isso também se diferencia, de certo modo, de resultados de pesquisas como a desenvolvida por Vilppula et al. (2008), na Finlândia, em que a maioria dos adultos e idosos investigados informaram ter sintomas “sutis” da doença celíaca. Palavras como “*Meu Deus, o que eu tenho?*” (**Alice**), “*vivia mal*” (**Diana**), “*Tinha medo de ter no intestino um problema muito sério*” (**Célia Alice**), “*quase morri*” (**Justina**), “*muito sofrimento*” (**Vó Jandi**) parecem indicar que, para a maioria das idosas integrantes da presente pesquisa, os sintomas que tinham antes do diagnóstico não eram sutis.

Tratavam-se de sintomas que, com base nas categorias de manifestação da doença encontrada em Luvdigsson et al. (2013), podem ser considerados principalmente como

clássicos (como as diarreias relatadas por **Alice**, **Célia Alice**, **Vó Jandi** e **Justina**; a perda de peso e anemia relatadas por **Maria**); mas também como não clássicos (como os gases de **Cris** e a barriga inchada de **Rosa**, sem outros sintomas intestinais); e, ainda, subclínicos (como os sintomas extra intestinais de **Diana** e de **Teresinha**). Lembremo-nos, contudo, de que essas duas últimas idosas relataram sintomas intestinais da doença durante a infância. Além disso, uma mesma idosa pode ser inserida em categorias diferentes de manifestação da doença, quando observamos, por exemplo, a depressão associada por **Alice** como sintoma da doença celíaca, assim como a (con)vivência com desmaios e com sangramentos pelo nariz por **Maria**, durante sua infância.

Isso remete a relativizações teóricas sobre as dificuldades e os problemas relacionados ao diagnóstico dessa doença, que envolvem, por exemplo, a complexidade de sua apresentação clínica, especialmente em decorrência de seu caráter sistêmico, com possibilidade de manifestação de apenas um ou de vários sintomas. Além disso, os sintomas da doença podem surgir em qualquer fase da vida e mesmo podem variar ao longo dela. Essas considerações também direcionam a atenção para o tempo de convivência com sintomas, que por ser geralmente longo (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012), traz à tona situações relacionadas ao trágico da existência humana.

Idosas como **Alice**, **Diana**, **Célia Alice**, **Vó Jandi** e **Justina** relataram questionar o porquê de estarem convivendo, na referida época, com tantos sintomas ruins; inclusive, algumas utilizaram palavras que remetiam a situações de sofrimento para se referir aos sintomas da doença celíaca na sua vida antes do diagnóstico. Ao mesmo tempo em que essas idosas falaram sobre ter uma vida social diversificada antes da descoberta da doença celíaca, assim como as outras idosas também expuseram, as mulheres em questão surpreenderam-me ao falarem sobre restrições em diferentes dimensões da vida, especialmente envolvendo o trabalho, o lazer e a família, em decorrência de todo esse trágico de sintomas que as acometiam.

[...] Eu tinha medo de sair e fazer o que não devia na rua, ou dirigindo, ou... [...] Eu tenho um grupo lá na UFSC que a gente... Grupo de tricotar, que a gente faz “tricozinho” para a maternidade do hospital, essas coisas, para criancinhas... [...] eu até parei de ir lá porque eu não conseguia ficar. Se eu tomasse um golinho de café me dava diarreia [*aumento na entonação de voz*]. E elas levam lanche, e é bolinho e é coisinha... Imagina... E eu comendo. Não sabia... Parei de ir. Fiquei meses sem ir... Até descobrir [*a doença celíaca*] [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu, na verdade, aposentei-me por problemas de saúde. [...] porque eu vivia mal. Eu vivia com dores. [...] Eu era toda inchada! [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Como já fui muita frouxa, já sai de casa preocupada. E até tu tirares isso da cabeça... Aí até tirar isso da cabeça demora. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] A gente ficava até com vergonha de ir a uma festa, a um local público. [...] o padre dizia assim: “Será que o meu sermão está chato, porque tem gente que não para na cadeira”. Claro que era para mim. O último padre que eu amo... Eu amo! Eu passei mal justamente por causa do trigo. Eu passei mal. Eu estava assim arrotando, peidando, fazendo tudo o que não devia lá [*diminuição na entonação de voz*]. [...] “Eu vou sair para peidar. Eu estou agoniada!” [*diminuição na entonação de voz*]. Aí o padre, coitadinho, me vê atenta, atenta, atenta e daqui a pouco eu me desinteressei, não presto mais atenção e saio. Aí ele falou bem triste. [...] Aí eu vi que era para mim. Aí eu fui chorar lá longe... Eu o escutando e fui chorar lá longe [...] não é que eu queria fazer desaforo com ele, é que eu não estava me sentindo bem. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] A minha irmã, eu me lembro de que ela era bem mais nova. Ela tem dez anos a menos que eu. E quando era festa assim, Natal, Páscoa, essas coisas, ela dizia assim: “É, vê se tu não estragas a festa, porque a mãe sempre tem que sair correndo contigo para o hospital”. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Na elaboração do projeto desta pesquisa muito pensei, com base na literatura (ARAÚJO, 2008; LORENZO, 2010; ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016; SVERKER et al., 2009), sobre as limitações no lazer, especialmente nas vivências sociais, após o diagnóstico da doença, em decorrência de aspectos que serão discutidos mais adiante neste capítulo de compreensões e relativizações, a exemplo das características sensoriais dos produtos sem glúten, que nem sempre agradam ao paladar das idosas, e da existência do processo de contaminação cruzada em muitos estabelecimentos, produtos e contextos relacionados à alimentação. Embora a literatura já apontasse, também, a possibilidade de existirem situações de sofrimento decorrentes dos sintomas da doença, antes do diagnóstico (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012), a influência deles também na dimensão do lazer, de modo a restringi-lo, de certa forma, constituiu-se em algo inesperado para mim.

A metáfora sobre o trágico trazida por Maffesoli (2004b) permitiu pensar na existência dos opostos que integram a vida humana; isto é, daquilo que tende a preencher o que costumamos considerar como “mal”, como “ruim”, como “negativo”. Assim, nesta pesquisa, esse trágico foi significado, também, pelos sintomas da doença celíaca com que as

idosas conviveram antes do diagnóstico, pelas situações de sofrimento e exclusão que causaram a algumas delas e pela própria doença em si. Adversidades e contrariedades que evidenciam a força da alteridade e da própria vida, ao estarem envolvidos nos (des)ânimos, desejos, sentimentos, relações.

Assim, essa metáfora também possibilitou compreender que, apesar de, para idosas como **Alice, Diana, Célia Alice, Vó Jandi e Justina**, o antes da doença celíaca envolver, até mesmo, limitações em vivências quotidianas no trabalho, no lazer e/ou na família, antes de os sintomas se intensificarem havia certa sensação de liberdade para participar de vivências sociais. Sensação que se mostrou presente, também, nos relatos de outras idosas (**Cris, Teresinha e Maria**), que embora também convivessem com sintomas da doença celíaca, sentiam-se livres para ir à maioria dos lugares que queriam e/ou para alimentar-se com o que, como e onde gostassem. **Rosa**, especificamente, apesar de ter relatado transgredir à dieta ao se referir ao seu quotidiano atual, falou sobre ter passado a diminuir a ingestão de glúten após o diagnóstico, não deixando de ir aos lugares que gosta, mas, algumas vezes, deixando de comer aquilo que antes sentia-se livre para fazê-lo, conforme será detalhado nos subcapítulos seguintes.

Desse modo, enquanto a convivência com determinados sintomas da doença celíaca, antes do diagnóstico, ocasionou situações de exclusão social, em alguns momentos da vida de certas idosas entrevistadas, a presença de outros sintomas da mesma doença não restringiu a vida social de outras idosas. No primeiro caso, a convivência com sintomas desagradáveis em sua própria vida e/ou na vida de familiares que foram primeiramente diagnosticados com a doença, contribuiu para, de alguma forma, movimentar as idosas no sentido de descobrirem o que tinham. A “parte de sombra” de que trata Maffesoli (2004b) ao se referir ao trágico da existência, mobiliza, em suma, a vida, fazendo-se presente, nesse contexto, uma “orgiástica difusa” (MAFFESOLI, 2004a); isto é, uma força que propulsiona a continuidade da vida, apesar de tudo (MAFFESOLI, 2005).

Nesse contexto, a identificação do “inimigo”, como nomeia **Justina**, ao mesmo tempo em que surgiu para algumas idosas como se fosse um “feixe de luz”, uma esperança para a melhora dos sintomas que vinham influenciando em demasia sua vida (**Diana, Vó Jandi, Justina**), para outras o diagnóstico da doença celíaca envolveu maiores resistências em sua aceitação (como no caso de **Teresinha** e de **Rosa**, por exemplo). De qualquer modo,

em todos os casos foram relatadas situações contendo certos contragostos, seja ao aceitarem o diagnóstico para si mesmas, seja por ele chegar também para familiares; seja, especialmente, quando considerada a única forma existente até o momento atual para combater tal inimigo. Uma forma dietética limitante, radicalmente transformadora da vida diária, do lazer, do cotidiano familiar, conforme será evidenciado nos subcapítulos seguintes a este.

Mesmo entre as idosas que já conviviam com familiares diagnosticados com a doença (**Cris, Maria, Célia Alice, Vó Jandi**), tendo certo entendimento prévio sobre o tratamento necessário quando elas próprias foram as diagnosticadas, houve algumas (**Maria e Célia Alice**) que relataram os períodos de desconhecimento acerca da doença celíaca, compondo sua história de vida antes do diagnóstico. **Célia Alice**, por exemplo, comentou acerca da doença ao falar sobre a descoberta primeiramente em sua irmã mais velha (atualmente falecida): “*Até porque a gente nem sabia que existia isso*”. **Teresinha**, por outro lado, sem nenhum familiar diagnosticado com a doença celíaca antes dela (assim como **Alice, Diana, Rosa e Justina**) também expôs esse desconhecimento. Vejamos as palavras de **Teresinha** ao se reportar a momentos de sua história de vida antes do diagnóstico:

[...] E foi uma coisa tão incrível, porque antes de eu descobrir a doença celíaca eu tinha a mania de ler os rótulos e aparecia “contém glúten”, “não contém glúten”. E eu pensava o que é isso de glúten, porque eu não me lembro, assim, de antes ter lido isso. Daí uma vez eu perguntei para a minha filha: “O que é isso ‘contém glúten’, ‘não contém glúten’, que eu tenho visto nos rótulos?”. Aí ela me explicou por alto, assim: “Ah, mãe, é assim, assim, assim...”. Mas, nunca me preocupei com isso, não é... [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

O relato de **Teresinha** faz lembrar o advento da “Lei do Glúten”, que, a partir de 2003, criou a obrigatoriedade de informar os consumidores sobre a presença do glúten em preparações alimentícias, a partir da inscrição “contém glúten” ou “não contém glúten” nos rótulos e embalagens dos produtos (BRASIL, 2003a). Obrigatoriedade esta que, isoladamente, com base na fala de **Teresinha**, pode ser considerada como sendo insuficiente para prevenir e controlar a doença celíaca, embora sejam essas as finalidades destacadas na ementa da lei em questão.

Tudo isso mostra os aspectos particulares e comuns que compuseram a história de vida das idosas com doença celíaca antes do diagnóstico. Eles parecem antecipadamente anunciar que a chegada dessa doença vai trazer mudanças globais e, ao mesmo tempo, específicas ao cotidiano dessas mulheres.

Isso demanda um olhar atencioso por parte de profissionais da área da saúde, como os da Educação Física, com vistas a uma atuação mais sensível, sintonizada às necessidades, aos desejos, às maneiras de viver dessas pessoas, às potências e aos limites, especialmente para viverem o lazer e promoverem sua saúde, quando considerando a necessidade de uma dieta sem glúten por toda a vida. Ao focalizarmos aspectos da história de vida dessas pessoas, as dificuldades que enfrentaram, as forças que as sustentaram, as mudanças que foram demandas em seu viver cotidiano, pode tornar-se mais fácil fortalecemos e integrarmos (a)efetivamente o processo de cuidado de idosos com doença celíaca; o processo de ser/manter-se/torna-se/sentir-se saudável dessas pessoas, ao nos dispormos a ouvi-las, compreendê-las e caminhar junto com elas; o processo de conhecer e de desfrutar as inúmeras possibilidades de vivências no lazer, de modo a facilitar oportunidades para que essas pessoas sejam e sintam-se incluídas e (re)conhecidas, inclusive, como seres de direitos sociais (ao lazer, à alimentação, etc.) que também o são.

4.1.3 Uma pedra no caminho: a descoberta do diagnóstico da doença celíaca

“[...] confesso que foi um choque, assim, para mim [...]” (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

No processo de análise das histórias de vida das idosas, compreendi que uma pedra no caminho pode fazer alguém tropeçar, cair e se machucar. Pode fazer alguém chorar, lamentar, reclamar. Pode causar estranhezas, dúvidas, inseguranças. Mas, também, pode ocasionar um simples salto sobre a pedra; um contorno no caminho; uma mudança envolvendo ritmos, de qualquer modo, mas que pode, contraditoriamente, causar outros tipos de emoções, alívio, enfrentamento, certezas, seguranças. Uma pedra no caminho pode, ainda, fazer mover, ao fazer mudar. Mover para a busca por conhecimentos. Mover para o cuidado com a saúde. Mover para vislumbrar possibilidades de empreender. Mover para ajudar outros integrantes da mesma tribo.

Tudo isso ainda será retomado e aprofundado nos subcapítulos seguintes, mas essa exposição preliminar tem o intuito de me fazer entender sobre o motivo de escolha da metáfora da “pedra” para se referir aos momentos relacionados ao diagnóstico da doença celíaca propriamente dito. Conforme Maffesoli (1998), as metáforas permitem uma

abordagem mais sensível dos fenômenos sociais, ao se constituírem em maneiras de dizer que respeitam a realidade e se distanciam da lógica do “dever ser” imposta pelo racionalismo, aproximando-se da lógica do “ser preciso” envolvida na consideração de uma razão sensível. Elas não indicam uma maneira única de expressar o sentido das coisas, mas podem colaborar para perceber suas significações.

Assim, queria enfatizar que pedras existem. Estão em vários lugares. Pequenas. Minúsculas. Grandes. Gigantescas. Leves. Pesadas. Por isso, o encontro com uma pedra não é necessariamente bom ou necessariamente ruim. Não é absolutamente fácil ou absolutamente difícil. Ainda que esteja sendo considerado um mesmo “tipo de pedra”, a forma de encontro depende de quem está do outro lado. De como se chegou até tal pedra. E isso também vai se relacionar ao que será feito (ou não) com a pedra e/ou diante dela.

A história de vida das narradoras-protagonistas deste estudo constitui uma mostra de compreensão do cotidiano e das micro experiências sociais (MARTÍN-BARBERO, 2014). Nesse contexto, relativizando essas compreensões às considerações de Maffesoli (2006) envolvendo a modernidade e a pós-modernidade, é possível apontar que enquanto a História se desenrola no contexto da primeira, o acontecimento chega no âmbito da segunda. Chega intrometendo-se, ferozmente, inesperadamente, surpreendentemente. Quer seja para o melhor; quer seja para o pior; no cotidiano e no paroxismo, suavemente ou destrutivamente, é possível encontrar o aspecto sublime e trágico da existência no mundo. De tudo isso decorrendo o prazer de desfrutar o que a vida apresenta, ainda que no cenário de se submeter a suas leis terríveis e irredutíveis que, em certa medida, torna-se preciso aceitar.

Em termos menos metafóricos, foi possível compreender que a chegada do diagnóstico da doença celíaca ocorreu de formas variadas na vida das idosas, inclusive com relação à própria (não) concomitância entre o adentrar a terceira idade e a descoberta da doença, conforme exposto anteriormente. Além disso, todas conviveram com algum tipo de sintoma da doença em determinados momentos integrantes de sua história de vida antes do diagnóstico, conforme anteriormente detalhado. Porém, houve outros aspectos que colaboraram para a investigação sobre a doença em questão, a exemplo do diagnóstico primeiramente recebido por alguma pessoa integrante da família.

As irmãs **Maria** e **Célia Alice** buscaram médicos gastroenterologistas para investigar a doença após o falecimento de sua mãe por complicações de problemas digestivos, e, especialmente, após o diagnóstico da doença celíaca em outra irmã delas. Pessoa que, segundo seus relatos, sempre convivera com sintomas intestinais, tendo recebido o

diagnóstico da doença celíaca quando já apresentava complicações, as quais se relacionaram ao seu falecimento recente.

Célia Alice relatou suas dificuldades com os sintomas intestinais com que convivia antes de ser diagnosticada como pessoa com doença celíaca, mas também explicando que “*Foi em tudo seguida. Cada uma tinha um sintoma diferente*”, ao se referir às suas irmãs. **Maria** detalhou mais a história da irmã falecida, falando sobre não querer viver as mesmas situações de sofrimento que presenciou sua irmã viver. Em ambos os casos, de qualquer modo, foi a descoberta da doença em um familiar que impulsionou a busca por exames para identificação, ou não, da existência da doença celíaca também nelas próprias. Doença por elas desconhecida até o diagnóstico da irmã, como também exposto anteriormente.

[...] Ela [*referindo-se à sua mãe*] teve até câncer mesmo de pâncreas. E, na época, ninguém se interessou e nem se ouvia falar. E a minha irmã [...] A lembrança, assim, que eu tenho dela pequeninha, tadinha, é sentadinha em um pinico, com a barriga, assim, deste tamanho [*gesto mostrando uma barriga grande*]. E, depois que ela ficou adulta e tinha a vida própria dela, ela pesquisava, pesquisa, sempre, sempre... Depois que a minha mãe morreu ela ficou mais determinada em saber o que ela tinha. Aí ela foi a um oftalmologista e ele levantou essa suspeita, porque de um ano para o outro o grau de visão dela aumentou muito. [...] Para ela procurar um gastro [*médico gastroenterologista*] e pedir o exame. E ela foi. Daí a [*médica*] que ela costumava ir, que estava se tratando, ela falou, sugeriu para fazer, e a gastro [*médica gastroenterologista*] não deu ouvido, disse que não, que não era possível. Daí ela trocou. Foi a uma outra que deu o exame para ela fazer e aí deu que ela tinha o problema celíaco e que toda a família fizesse esse exame. Onde, daí, eu também procurei fazer. Deu em mim e eu sei que de seis irmãos, cinco são [*celíacos*]. [...] Você vê, e oftalmologista! Não tinha nada a ver. E como ela já estava sempre em busca na pesquisa de saber porque ela tinha as dores, as diarreias, a fraqueza, tudo, daí ela insistiu e descobriu. De lá para cá, assim, ela também foi 100% [*sem glúten*], só que ela já estava com o organismo dela muito danificado, o aparelho digestivo dela. Ela teve câncer do estômago. Ela sofreu muito. Ela também tinha um refluxo muito forte; fez a cirurgia. Aí ano passado, não sei o que houve, a cirurgia voltou à estaca zero. Ela foi fazer um reparo... Foi fazer uma cirurgia para sair de um dia para o outro e não saiu mais do hospital. Ela faleceu lá. Fizeram oito cirurgias nela para tentar consertar e o organismo dela não cicatrizava, sabe?! [...] O médico disse que o estômago dela era um trapo. [...] Não cicatrizava. Uma tristeza aquilo. Uixi... [...] Foi bem complicado. Aí quando ela fez todos fizeram. [...] Então, se foi da doença celíaca, melhor a gente cuidar para não passar por aquilo. Ela sofreu bastante. [...] ela teve gêmeos. Um casalzinho [...] A menina tinha 900 gramas e o menino um quilo, alguma coisa assim. [...] Nasceram também prematuros. Eu não sei se foi só por causa da doença celíaca, mas, também, já não é muito fácil gêmeos, a gestação de gêmeos, ela já fraca... Não sei se a doença celíaca teve alguma coisa a ver. Aliás, ela também já estava com 38 anos. Daí o menino faleceu, ficou só a menina. Mas, em seguida, ela teve outro menino. [...] Ele é celíaco. E ela [*filha da irmã falecida*] é do ovo [*alérgica ao ovo*]. E da lactose. Ele também é da lactose [*intolerante*]. [...] Faz um ano em janeiro que ela faleceu. Mas, eles estão bem, graças a Deus. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

É possível dialogar com a literatura sobre o maior risco de existência da doença celíaca em parentes de primeiro grau (principalmente) de pessoas com o diagnóstico da mesma (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012), retomando-se, também, os estudos nacionais que verificaram uma prevalência de 4,8% a 11,5% da doença celíaca entre familiares de pessoas com a doença (ALMEIDA et al., 2008; CASTRO-ANTUNES et al., 2010; NASS et al., 2010). As diretrizes brasileiras envolvendo as terapêuticas e o protocolo clínico para a doença celíaca no SUS também consideram os familiares de primeiro grau de pessoas com a doença como sendo integrantes do grupo de risco, sendo preciso que essas pessoas sejam orientadas à realização dos exames relacionados ao diagnóstico (BRASIL, 2015).

Assim, Paula, Crucinsky e Benati (2014) ressaltam ser consenso a condição complexa de hereditariedade envolvida na doença celíaca, demandando o acompanhamento de todos os familiares. Contudo, como garantir tal acompanhamento é o questionamento levantado pelas autoras, especialmente em virtude de diferentes fragilidades existentes na atenção à saúde de pessoas com doença celíaca, que envolvem dificuldades no processo diagnóstico, falta de apoio e orientações no pós-diagnóstico, fragilidades no cuidado em processos de internações hospitalares, na formação de profissionais da área da saúde e na divulgação da doença.

Essas autoras trataram dessas fragilidades particularmente referentes ao contexto do SUS, considerando a perspectiva dos próprios usuários com doença celíaca e/ou dos familiares dessas pessoas, a partir da participação em grupos de apoio e fóruns de discussão organizados presencialmente ou virtualmente. Contudo, é interessante relativizar os apontamentos das autoras em relação aos demais contextos de assistência à saúde, considerando que as idosas com doença celíaca aqui entrevistadas relataram situações similares às descritas no trabalho de Paula, Crucinsky e Benati (2014). Porém, apenas uma delas (**Rosa**) informou ser assistida no contexto dos serviços de saúde pública. As outras oito idosas integrantes do presente estudo informaram ter assistência no contexto da saúde suplementar, principalmente por meio da utilização de convênios de saúde.

Célia Alice contou que costumava fazer exames sanguíneos rotineiros, mas eles não incluíam os marcadores da doença celíaca. Assim, seus sintomas intestinais continuavam sem explicações, até quando foi solicitada a fazer o exame de endoscopia com biópsia do intestino delgado, após a descoberta da doença em sua irmã Francine (hoje falecida). Foi este exame,

juntamente com os exames sanguíneos para a doença, que confirmou o diagnóstico da doença celíaca em Célia Alice, do mesmo modo que em **Maria**.

A combinação de positividade entre a biópsia intestinal e os marcadores sanguíneos da doença é considerada como sendo o “padrão ouro” para tal diagnóstico. Contudo, o exame histológico nem sempre possibilita um diagnóstico correto, pois demanda uma série de fatores relacionados às amostras intestinais obtidas pela biópsia (número, qualidade, processamento e leitura). Assim, não é incomum ocorrer erros no diagnóstico histológico, havendo, nesse processo, inclusive, influências de patologistas pouco experientes no assunto. Assim, os resultados são característicos, porém, inespecíficos, causando dúvidas sobre a existência efetiva, ou não, da doença celíaca (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Estamos agora nos referindo ao caso de **Cris**, por exemplo. A idosa tinha tomado conhecimento sobre a doença celíaca quando uma de suas filhas recebeu o diagnóstico. Chegou a ela mesma fazer os exames sorológicos para a doença celíaca e também a endoscopia com a biópsia intestinal, porém, esta não confirmou o diagnóstico em um primeiro momento, ainda que os testes sanguíneos tenham sido positivos para a doença. Foi somente após um longo processo de descoberta e tratamento de dois cânceres, e da insistência da médica endocrinologista que a acompanhava, em acreditar que Cris tinha doença celíaca, assim como sua filha tinha, que a doença celíaca foi confirmada. Sem que soubesse informar nomes específicos, Cris contou sobre um exame sanguíneo proveniente dos Estados Unidos que havia chegado ao Brasil, o qual contribuiu para a confirmação do diagnóstico.

As diretrizes brasileiras e internacionais relacionadas à doença celíaca que foram identificadas na literatura e consultadas para a realização do presente trabalho (BRASIL, 2015; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012) tratam de exames sanguíneos que envolvem classes de anticorpos relacionados à doença. Porém, não nomeiam testes específicos de um ou de outro país, não tendo sido possível identificar com clareza o tipo de exame sorológico que Cris estava se referindo em sua fala.

Além disso, ao ser questionada sobre se tratava-se do exame sanguíneo que permite identificar os marcadores genéticos da doença celíaca (HLA - DQ2 e/ou HLA - DQ8), a idosa informou que não era este o exame em questão. De qualquer modo, a presença de tais marcadores, conforme a literatura, não se constituiria em uma condição suficiente,

isoladamente, para o diagnóstico da doença celíaca (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). A biópsia do intestino delgado é considerada essencial para o diagnóstico, ainda que com possibilidades de problemas na confirmação da doença (BRASIL, 2015; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Ademais, independentemente do resultado da primeira biópsia realizada por **Cris**, ela confirmou ter recebido, depois, o diagnóstico da doença celíaca por um médico.

[...] Oh, o celíaco entrou na minha vida há 20 atrás. Não, há mais de 20 anos. Quer dizer, em 2001 eu já sabia que a minha filha era celíaca, a minha caçula. Ela começou com fortes dores, levei ao médico e acabamos descobrindo que ela era celíaca; e *[intolerante à]* lactose. Aí lá em casa a gente já trocou tudo para sem glúten para poder acompanhá-la. E eu tive um câncer... Alguns anos depois... De estômago. Eu retirei 30% só, não retirei tudo. O médico achou que ia retirar tudo, mas quando ele abriu só precisou retirar 30 [%]. [...] Eu peguei o câncer no estômago, porque eu era atleta. Eu corria seis quilômetros em trinta minutos e comecei a correr em trinta e cinco, quarenta. O meu tempo começou a cair. Falei: “Opa! Tem alguma coisa errada”. Fui a um hematologista para fazer um *checkup* geral e ele falou: “O líquido do estômago deu alto. Você deve estar com uma gastrite muito grande. Por isso você está com esta anemia tão grande. Por isso o seu desempenho caiu”. Aí, quando eu fiz a endoscopia tinha um câncer lá. Estava nascendo. Aí começou toda essa bagunça. [...] E aí eu fui a uma médica endócrino *[médica endocrinologista]*, porque eu falei: “Ah, eu acho que eu estou com... Eu acho que a minha tireoide parou, porque não é possível alguém que leva um dia inteiro para comer um iogurte ganhar dez quilos”. Em seis meses, o meu peso foi aumentando. Aí eu falei: “acho que entrei em *tilt*”. Aí eu fui a uma endócrino *[médica endocrinologista]*. Ela olhou. Quando passou o ultrassom ela viu que tinha um caroço e falou: “Vamos fazer uma biópsia para ver se...”. Eu fiz e aí era outro câncer. Ela falou: “Você tem uma filha celíaca. Eu acho que você é celíaca também.”. E aí ela fez... Na época, tinha... Eu fazia endoscopia... E eu tinha que fazer endoscopia a cada seis meses, por causa do estômago. [...] Aí ela *[referindo-se à médica endocrinologista]* virou e falou: “Acho que você é celíaca, que nem a sua filha e tal... Por causa que a produção do estômago, intestino e tireoide é a mesma; você teve dois cânceres diferentes, não era metástase. Então, isso significa que a fábrica daí está com algum defeito. Pode ser que você seja celíaca. Eu também acho que você é celíaca e tal, tal...”. Aí eu fiz o exame de sangue e dizia que eu era celíaca. Mas a endoscopia, porque aqueles cabelinhos ficam tudo carecas, não é? Eu não tinha, porque eu sou uma pessoa que nunca gostou de comer macarrão, lasanha... De massa, eu nunca gostei de comer. Eu gostava de comer pão. Como eu comia pão de manhã e no resto do dia não tinha mais nada, eu acho que não machucava... E aí não dava. [...] Ela *[referindo-se à médica endocrinologista]* sempre falava para mim: “Eu tenho certeza. Retira o glúten. Retira o glúten...”. Aí eu falava: “Ai, não, é só um pãozinho e tal...” [...] Aí ela achava que na endoscopia dava falso-negativo. [...] E essa foi uma das coisas que nós ficamos dez anos nisso, mais ou menos. E ela *[referindo-se à médica endocrinologista]* dizendo: “Eu tenho certeza que tu és celíaca. Tu tens todos os sintomas de celíaca. Não é possível que tu não sejas celíaca.”. Aí eu dizia: “O exame diz que não. Então, vou continuar comendo o meu pãozinho”. *[Risos]* [...] Há uns dez anos, oito anos atrás, chegou um exame aqui no Brasil, que tinha vindo dos Estados Unidos, que era de sangue [...] Aí eu fiz e deu que eu era. [...] É um exame americano, que chegou ao Brasil. A Unimed *[convênio de saúde]* não paga tudo. Eu tive que pagar 120 para completar. [...] É ver se está ativo. Se é ativo ou não; não se você tem o gene. [...] Aí ela falava: “Está vendo, eu sabia que era. Essas confusões todas que você tem, é por causa disso”. Aí eu retirei todo o glúten. [...] Aí eu: “Ai, eu queria que você estivesse errada”. Ela: “Eu sabia, eu sabia, eu tinha certeza”. [...] “Eu sabia, eu sabia por causa

das características, disso e daquilo...” Daí falou um monte de coisas lá. [...] Ela é muito boa. A Márcia é fantástica. Ela é a melhor médica que tem aqui *[em Florianópolis/SC]*. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

Situação similar ocorreu com **Vó Jandi**. Conforme exposto, ela informou ter convivido com sintomas intestinais que lhe causavam sofrimento e restrições sociais. Um de seus filhos já tinha o diagnóstico da doença celíaca, mas os exames que a idosa fazia não confirmavam definitivamente a doença nela própria. Por isso, considera que descobriu a doença por si mesma, embora tenha informado também ter recebido a confirmação por um médico.

[...] Eu descobri *[a doença celíaca]* por mim mesma *[pronúncia pausada em cada sílaba das palavras desta frase]* [...] eu percebi que foi justamente um dia que eu comi bolo em uma grande festa. Eu já estava com medo de comer aquele bolo [...] Aquele bolo foi o sinal confirmando mesmo. Porque eu queria porque queria partilhar o bolo de 25 anos do grupo e comi mesmo. E chegou em casa passei mal a noite toda e o dia seguinte o dia todo. Nossa, mas um pedacinho que eu comi, mínimo porque era dentro de uma igreja. Um pedacinho assim ó *[mostra-me com as mãos um pedaço pequeno]*. Tamanho de uma caixinha de gelatina foi a fatiazinha que eu comi. Foi o fim da picada. Aquele dia eu me convenci mesmo que eu não colocaria mais trigo na boca. Não dá! [...] Mas, quando eu faço um exame geral, eu peço para eles verificarem essa parte. [...] E é sério mesmo! Não é para brincadeira! [...] O Jeferson *[filho que também é celíaco]* é o que mais me entende. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

As diretrizes internacionais relacionadas ao diagnóstico da doença contêm a afirmação sobre a necessidade de haver uma alimentação com glúten prévia aos exames diagnósticos para que seja possível observar as alterações na mucosa intestinal. Além disso, ressaltam que um diagnóstico baseado exclusivamente em avaliação clínica e na melhora de sintomas após a introdução de uma dieta sem glúten é desaconselhado, pois esse tipo de alimentação pode provocar efeitos inespecíficos em quem não têm a doença de fato, ou ocasionar um “efeito placebo” relacionado ao diagnóstico erroneamente atribuído da doença celíaca. Assim, essa forma de diagnóstico somente pode ser considerada útil em áreas com recursos muito limitados e em uma minoria de pessoas da população total (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Afirmações contidas no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença Celíaca no Brasil indicam que a falta de informações sobre essa doença e a dificuldade de acesso aos recursos diagnósticos diminuem as possibilidades de tratamento adequado e

consequente melhoria nos sintomas. Assim, a identificação de fatores de risco para a doença, como no caso da existência de familiares de primeiro grau previamente diagnosticados, acompanhado do encaminhamento adequado e agilizado para o atendimento especializado conferem um caráter essencial para melhores prognósticos dos casos (BRASIL, 2015).

Embora, nessas diretrizes, esse caráter seja eminentemente associado à Atenção Básica no contexto do SUS (BRASIL, 2015), acredito que ele possa e precise ser estendido ao contexto da saúde suplementar, pois, em ambos os casos, o que está em jogo são vidas de seres humanos. Vidas que sofrem ameaças ao não poderem ser adequadamente cuidadas, em virtude de não se saber o que acarreta determinados sintomas e complicações associadas.

Considerando as demais idosas participantes do estudo que, até o momento da descoberta da doença celíaca, não tinham qualquer outro familiar com o mesmo diagnóstico, pode-se falar sobre o caso de **Rosa**, quem ainda não estava convencida sobre o diagnóstico da doença quando do momento de realização da entrevista. Conforme exposto no subcapítulo anterior, Rosa falou sobre ter descoberto essa doença porque os médicos que a acompanhavam disseram que ela a tinha. Essa afirmação foi feita pelos médicos com base em exames sanguíneos para a doença e também no exame de endoscopia com biópsia intestinal feitos pela idosa, conforme seu relato.

Contudo, **Rosa** falava sobre querer ter mais certezas, indicando também um exame sanguíneo que não tinha cobertura pelo SUS, mas que, na opinião dela, confirmaria a doença. Assim como no caso de **Cris**, a idosa não soube detalhar o funcionamento desse exame ou especificar seu nome, mas confirmou ter recebido o diagnóstico da doença celíaca pelos médicos do hospital universitário que a acompanhavam e continuam acompanhando-a. Além disso, alguns dias após a entrevista, no momento de validação do conteúdo, acrescentou sobre o exame sanguíneo que havia mencionado: *“Fiz o exame e deu mesmo, minha filha [acréscimo no momento de validação da entrevista]”*.

No Protocolo Clínico sobre a doença é estabelecido que o SUS deve oferecer exames sanguíneos relacionados ao diagnóstico da doença celíaca e a biópsia do intestino delgado. Entre os exames sanguíneos relacionados, contudo, foi incluído nesse protocolo apenas o marcador pelos anticorpos antitransglutaminase em combinação com imunoglobulina A (IgA), em função de suas maiores especificidade, sensibilidade e facilidade de dosagem. Assim, foram desconsiderados os anticorpos antigliadina por sua menor especificidade, e os anticorpos antiendomísio em decorrência de serem obtidos por meio de técnicas mais

trabalhosas e com menor custo/benefício. Os marcadores genéticos não são mencionados no documento que trata do protocolo em questão (BRASIL, 2015).

Conforme Paula, Cruncisky e Benati (2014), esses exames sanguíneos que foram desconsiderados pelo protocolo clínico do SUS ainda podem ser utilizados como indicadores sorológicos, pois auxiliam na composição da caracterização do quadro. Contudo, sua desconsideração interfere em séries históricas de comparação de dados produzidos até a publicação do protocolo, o qual, teve sua primeira edição elaborada em 2009. Além disso, segundo as autoras, não foi especificado no documento em questão se os exames devem ser oferecidos em qualquer unidade de saúde ou se em centros de referência, podendo dificultar sua realização.

Outra fragilidade relativa ao diagnóstico abordada por essas autoras é atrelada ao fato de, em alguns locais, não haver materiais e profissionais treinados para a realização dos exames sanguíneos, tão pouco setor de endoscopia digestiva para a realização da biópsia do intestino delgado. Ainda, dependendo do contexto, o tempo decorrido entre o agendamento e a realização deste último exame pode ser relativamente longo, retardando o diagnóstico e favorecendo o surgimento de complicações relacionadas à doença celíaca (PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014).

Segundo Crucinsky (2017), a falta de diagnóstico, ou o diagnóstico tardio, além de impactarem negativamente a saúde, a qualidade de vida, a dinâmica familiar, social e laboral dessas pessoas, pode acabar tendo um impacto negativo também sobre os próprios serviços de saúde, por envolverem, possivelmente, mais custos com internações hospitalares e com tratamentos de complicações associadas à doença primária. Ainda de acordo com essa autora, conforme os achados de sua pesquisa, a peregrinação até o diagnóstico prolonga a dor, a angústia e o sofrimento das pessoas com desordens relacionadas ao glúten e de seus familiares.

Diante disso, Crucinsky (2017) destaca a necessidade de iniciativas envolvendo a atualização de profissionais de saúde que atuam no SUS e na saúde suplementar, assim como o compartilhamento de conhecimentos atualizados sobre as desordens relacionadas ao glúten nos cursos de formação inicial na área das Ciências da Saúde. A autora aponta, também, a premência de maior divulgação e de atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença Celíaca existente no país.

Coincidentemente, ou não, **Rosa** foi a participante mais tardiamente diagnosticada com a doença entre as idosas entrevistadas e a única acompanhada pelo SUS, o qual,

conforme destacado, tem esse protocolo específico para diagnóstico da doença celíaca relativamente recente. Por outro lado, conforme será exposto a seguir, outras idosas, que são acompanhadas pelo sistema de saúde suplementar, também tiveram um diagnóstico relativamente tardio, quando estavam mais próximas de completar 60 anos de idade, por exemplo, ainda que estivessem convivendo com sintomas da doença por longos anos, inclusive, durante a infância, adolescência e vida adulta.

Isso permite relativizações, uma vez mais, com os trabalhos de Paula, Crucinsky e Benati (2014) e de Crucinsky (2017), no qual as autoras, em ambos os casos, apontaram que as pessoas com a doença celíaca e/ou seus familiares descreveram o processo de descoberta do diagnóstico como uma peregrinação de especialidade em especialidade médica; isto é, de passagem por vários profissionais, envolvendo momentos de incertezas e de angústias. Relatos similares podem ser identificados na narrativa de **Justina**, por exemplo, acerca da descoberta da doença celíaca.

[...] Lá [*em Pelotas/RS*] tem tanta faculdade de medicina. Eu acho que eles têm que estudar mais. Eles me faziam colonoscopia. Aqueles exames horrorosos, porque naquela época não era como é agora, que é anestesiado. E diziam assim: “A senhora tem o intestino irritável. A senhora tem um princípio de...” Como é que é aquele negócio que eles falam? Não era nada daquilo. Me esqueci agora do nome. Não era [*doença de*] Crohn. [...] Não era nada daquilo. [...] Um ano depois que eu vim para cá [*Florianópolis/SC*]. Eu fui à médica que a minha irmã me indicou. Ela disse assim: “Vai à doutora Cíntia que ela é maravilhosa, ela vai te ajudar”. Aí ela me olhou e disse assim: “Tenho quase certeza que você é celíaca”. E tocou aqui [*mostrando-me a região de seu pescoço*] e disse: “E você tem problema de tireoide”. [...] Ela [*médica gastroenterologista*] foi maravilhosa para mim. [...] Aí eu tive câncer de tireoide. Eu já fiz iodoterapia. [...] Deus me livre. Nem gosto de me lembrar. [...] A mãe morreu de câncer de tireoide. Ela tinha 68 anos. [...] E tu sabes que dizem que o glúten ataca a tireoide. [...] A minha irmã fez os testes [*da doença celíaca*] e ficou em cima do muro. Ela não faz a dieta. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Além de **Rosa** e de **Justina**, para as demais idosas que não conviveram previamente com familiares diagnosticados com doença celíaca (**Alice**, **Teresinha**, **Diana**), não houve dúvidas envolvendo o processo de descoberta da doença, embora ele também possa ter sido tardio, de certo modo. Tanto os exames sanguíneos, quanto a endoscopia com biópsia intestinal foram positivos para a doença celíaca, sendo que nem as idosas, nem os médicos que as acompanhavam questionaram a certeza do diagnóstico em seus casos, ainda que algumas sequer tivessem ouvido falar sobre a doença até aquele momento. No caso de **Teresinha** e de **Diana**, por exemplo, elas foram as primeiras entre outros familiares que passariam a ser diagnosticados após elas descobrirem a doença em si mesmas, lembrando as

relativizações com a literatura sobre o maior risco de manifestação dessa doença em familiares de primeiro grau.

[...] Foi por causa dos sintomas [*da doença celíaca*] que eu fui pesquisar [...] A minha filha é enfermeira e disse assim: “Mãe, tens que ir a um médico. Ou a um clínico, não sei, mas acho que tu deverias ir a um gastro [*médico gastroenterologista*]. Aí eu fui, lá no Usuy... [...] Muito bom. [...] Aí ele fez o exame de biópsia, tal e deu... Aí ele me explicou que era tudo por causa disso. [...] “Nunca ouvi falar. O que é isso? Isso é grego para mim”. [*Risos*] Aí ele explicou, explicou... [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Aí quando fui a um gastro [*médico gastroenterologista*], eu morava em Porto Alegre [*Rio Grande do Sul*] ainda. Fui na Santa Casa, em um gastro super bom e tudo. [...] Aí ele disse assim: “Olha, seria bom se a gente fizesse já uma colonoscopia. Como tu tens um histórico familiar de tumor no intestino, seria bom a gente já aproveitar a endoscopia e já fazer uma colonoscopia para ver”. E eu achei tranquilo. Daí fizemos a colonoscopia e na aparência do meu intestino delgado ele não gostou da aparência. Aí ele já solicitou uma biópsia. E foi na biópsia que confirmou o diagnóstico de doença celíaca. Aí ele me pediu os exames de sangue também para confirmar. E aí foi confirmado. [...] Foi bem complicado. Até o meu médico, quando diagnosticou, ele perguntou se eu tinha filhos, mãe, enfim... Aí ele disse assim: “A tua filha, a tua mãe, os teus irmãos, todo mundo tem que fazer, porque provavelmente tu não sejas a única celíaca da família. Provavelmente, tem mais alguém”. Aí eu falei para toda a minha família. A minha filha, na época, bem novinha: “Eu não quero fazer, não vou fazer, não quero saber e tal... Eu não sinto nada, não vou fazer”. E nunca procurou saber. A minha mãe também disse: “Não quero saber. Se eu tiver não quero saber, porque não vou deixar de comer as coisas”. A minha irmã foi a um gastro [*médico gastroenterologista*] na época. E daí ela comentou: “Ah, a minha irmã descobriu que é celíaca. Aí o médico sugeriu que todos da família fizessem [*o exame*]”. Aí a médica disse assim: “Ah, é que agora virou uma moda. Agora todo mundo é celíaco. Eu acho que tu não precisas fazer exame nenhum”. Aí nunca fez controle. O meu irmão fez e é celíaco também. E o meu outro irmão fez também e não é celíaco. Então, na família, nós somos dois celíacos. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Foi aí que eu descobri [*ter a doença celíaca*]. Eu fui para a doutora Ester Dantas, o nome da médica. Eu já ia com ela, porque eu vivia mal. [...] Aí que ela desconfiou. [...] Eu já tinha feito biópsia até o estômago. Endoscopia só até o estômago. Só que essa doença tem que fazer endoscopia do intestino delgado, tem que descer um pouquinho mais, no duodeno. Então, ela [*médica gastroenterologista*] pediu um diagnóstico do duodeno e disse: “O teu intestino está completamente careca”. Então, eu estava... Provavelmente, se continuasse mais um tempo assim eu ia ter que operar. Porque ela disse que estava bem fininha a membrana do intestino. Então, por sorte, sei lá, descobriu isso. [...] A médica foi certa e ela ficou feliz. Sabe por que ela ficou feliz? Porque ela não teve dúvida. [*Risos*] Ela disse assim: “Tu és uma paciente ótima, porque deu tudo positivo. Tudo! [*aumento na entonação de voz*]”. Naquela época não tinha o antitransglutaminase e o antiendomísio eu não me lembro. Mas, tinha o anti... Gliadina. Antigliadina. Antigliadina não sei o quê... Deu tudo, tudo positivo. E a biópsia deu que meu intestino não tinha nada, não tinha uma vilosidade em pé. Estava reto. [...] Eu fui a primeira da família. [...] E aí foi indo assim, mas em uma escala foi indo todo mundo. [...] Então, primeiro foram as filhas. A minha filha estava se formando em

Direito. A outra ainda era quase adolescente. Aí, disse assim: “Não, está sentindo dor porque está fazendo a monografia. Não, não se preocupe”. Que nada. Ela já estava. E a outra foi assim também, meio drástico. [...] Mas, aí vieram os irmãos, também. [...] Eu tenho um irmão que é biólogo geneticista e ele está analisando isso. Não se sabe por que na nossa família é assim. A minha irmã, por exemplo, nunca fez *[o exame]* e nem quer saber. Uma das minhas irmãs... A outra é celíaca. Eu tenho duas irmãs celíacas; um irmão celíaco; uma sobrinha, filha daquela *[que não fez os exames]*. Eu disse: “Tu tens que fazer”. “Vai fazer”. Ela não quer fazer, não quer saber. [...] A minha mãe, por exemplo, tem o fator genético, mas não tem a doença. Ela fez já *[o exame]* depois. Quase todos os filhos: “Não, vamos ver então”. As crianças ainda têm o fator genético, mas não desenvolveram. A família toda. [...] Eu fiquei impressionada. Agora, não quer dizer que todos vão ser *[celíacos]*. As crianças ainda não manifestaram. Se bem que tem uma coisa: uma característica é que todos descobriram, ou veio depois de adulto, ou adolescente. Então, não sei. Por isso, eu não morri eu acho. *[Risos]* Porque se viesse... Então é... sei lá. [...] (Diana, 73 anos, Florianópolis/SC).

É possível compreender que as histórias das idosas sobre a descoberta da doença mostram, também, muito de seus saberes atuais sobre o assunto. Muito do que elas falam sobre doenças e complicações associadas à celíaca, sobre os exames necessários ao diagnóstico, sobre os sintomas da doença, podem ser encontrados na literatura especializada, conforme será aprofundado nos subcapítulos seguintes. Contudo, também há dúvidas e questionamentos levantados por elas acerca dessa doença. Aspectos que, também, em alguns casos, ainda não são consensuais na teoria específica sobre a doença celíaca.

Por tudo isso, é pertinente ressaltar, inclusive, que as considerações teóricas apresentadas até aqui não têm o intuito de julgar a conduta dos profissionais envolvidos no diagnóstico da doença celíaca entre as idosas entrevistadas, tão pouco questionar a correta atribuição dele a essas mulheres. Não foi solicitado que as idosas comprovassem, de qualquer forma, seu diagnóstico durante suas narrativas ou mesmo para poderem participar da pesquisa. Foi considerado, quando do estabelecimento dos critérios de inclusão no estudo, pessoas com 60 anos ou mais, com diagnóstico de doença celíaca recebido por um médico, independentemente dos tipos de exames realizados para a descoberta da doença.

Essa opção foi pautada no conhecimento trazido previamente pela literatura acerca de todas essas dificuldades relativas ao diagnóstico e, também, nas próprias intenções-intuições da pesquisa em compreender subjetividades, viveres e vividos de um grupo de pessoas que, de uma forma, ou de outra, compartilha um código comum, o qual, neste caso, é o de ter recebido o diagnóstico da doença celíaca e sido orientada a um tratamento específico. Assim, relativizações com base na literatura específica sobre esse processo de descoberta da doença são importantes para que seja possível compreender a multidimensionalidade de

aspectos imbrincados na identificação da doença, que se relacionam aos vividos de cada idosa até o advento do diagnóstico e, também, aos próprios viveres que seguiram a partir dele.

Maffesoli (2006) lembra que o moralismo reside na injunção de ser isto ou de ser aquilo, enquanto a “deontologia” é acolhida por uma tendência geral, que está atenta à disposição do momento, em que são as situações que adquirem importância. Trata-se, assim, da consideração de uma intensidade variável que integra a globalidade do ser, e não apenas uma ou outra de suas partes.

A segurança envolvida no correto recebimento do diagnóstico da doença celíaca, por exemplo, paradoxalmente não significou o seu imediato aceite por parte de todas as idosas, conforme será detalhado no subcapítulo seguinte, especialmente ao se observar o caso de **Teresinha**. Conforme Maffesoli (2010b, p. 86): “Cada situação é estruturalmente polissêmica”. Assim, as reações relacionadas à descoberta da doença também foram diferentes entre as idosas, embora tenha envolvido certo contragosto geral, conforme exposto anteriormente, especialmente ao conhecerem o tratamento, ao passarem a (con)viver com outros tipos de restrições sociais (principalmente no lazer), e/ou ao acompanharem a descoberta posterior do diagnóstico da mesma doença em integrantes da família.

Lembre-mos da apresentada narrativa de **Alice** sobre ter falado para o seu médico que queria um medicamento para tratar a doença celíaca e de ele ter respondido que não existia remédio, mas somente dieta; o que lhe causou espanto ao pensar sobre o que poderia comer a partir daquele momento. Retomemos também o fato de que Alice estava adentrando a terceira idade quando recebeu o diagnóstico da doença celíaca, passando a conviver concomitantemente com fontes diferenciadas de mudanças em sua vida.

Cris, por sua vez, afirmou sobre o recebimento do diagnóstico nela mesma, alguns anos após o diagnóstico em sua filha: “*Não gostei! Lógico, que não gostei. Mas, não tinha jeito, não é...*”. Além disso, com base em sua narrativa, ainda que à época do diagnóstico não se considerasse como uma pessoa idosa, em sua opinião: “*Eu acho que para a terceira idade, quando a pessoa descobre, é mais fácil, de você lidar. Você já viveu uma boa parte da vida comendo de tudo. [Risos]*”.

Rosa, por outro lado, em diferentes momentos da entrevista indicou resistências ao tratamento, justamente por se considerar idosa quando recebera o diagnóstico, tendo passado quase toda a sua vida sem restrições alimentares. Disse questionar os médicos sobre a

gravidade da doença celíaca, mas que o que lhe causou incômodo, de algum modo, foi a restrição dietética trazida com o diagnóstico da doença celíaca.

[...] Mas, com nada assim me esquento [*referindo-se às suas doenças*]. Agora, assim, quando eu fui lá que me disseram que eu tinha isso [*referindo-se à doença celíaca*], o que me esquento é isso: é não poder comer as coisas. E eu como. Tu sabes que eu tenho perguntado para os médicos: “Isso não mata?”. [...] Aí eles dizem para mim: “A senhora cuidando, não. Agora se a senhora não cuidar...”. Aí eu digo: “É, então tá.”. Mas, já não ligo mais. [...] Não me esquento, não. Paciência. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

O que permite essas (inter e des) conexões entre as narrativas das idosas acerca de distintas reações a um acontecimento relativamente comum para elas, quando consideradas na perspectiva de grupo, é o fato de que a pesquisa compreensiva, conforme Maffesoli (2010b), considera a dimensão sensível da existência social. Além disso, ainda com base nesse autor, tal pesquisa nos orienta para as variadas conexões da vida de todos os dias, configurando-se, também, como modulações da correspondência presente na sociedade atual. A correspondência faz “[...] com que ‘apreciemos’ ou rejeitemos um lugar, uma situação, uma comunidade” (MAFFESOLI, 2010b, p. 190).

As irmãs **Célia Alice** e **Maria** tiveram reações similares devido ao diagnóstico prévio em sua irmã Francine (hoje falecida). Situações de espanto começaram com o diagnóstico da irmã, pois não conheciam a doença (lembremo-nos da fala de Célia Alice anteriormente mencionada sobre isso), sendo intensificadas com a chegada do diagnóstico em outros integrantes da família. “Ambiência afetual, ligada a situações vividas, a partir da qual tudo se vai realizar.” (MAFFESOLI, 2016, p. 62).

[...] Aí ao invés de eu consultar, comecei a dizer para ele como é que fazia. “Então, o que a senhora veio fazer aqui? Porque a senhora já sabe tudo. A senhora não precisa mais de mim”. [*Risos*] [...] Só para confirmar mesmo [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Antigamente, nossa! Em 2002 ninguém nem sabia o que era isso. Nossa! A gente falava outra língua: “Ah, sou celíaca”. “Celíaca? O que é isso?”. Eu mesma... Eu também não ouvia falar. Depois que a minha irmã descobriu é que a gente ficou sabendo. [...] eu fui ao mesmo [*médico*] que a minha irmã. Daí, ela deu também... Fiz [*o exame*]. [...] Eu me lembro de que a minha irmã estava mais curiosa do que eu. Passou lá na loja: “E aí, já pegou o resultado?”. “Ainda não. Não deu tempo”. “Vou lá buscar”. Foi lá buscar meu exame. [...] Chegou ela, como é que é: “Parabéns! Você também é celíaca”. E eu atendendo e ela não se conteve, assim, de esperar eu acabar de atender para me dizer: “Parabéns! Você também é celíaca” [...] Só que tem coisa pior. [...] igual o médico quando deu o diagnóstico de doença celíaca, do exame, ele disse: “Olha, um diabetes é muito pior”. [...] Foi uma surpresa assim, porque a gente nunca imaginou. Mas, os sintomas que nós temos, a outra

minha irmã tinha, era o que o pai e a mãe também tinham [...] E essa minha irmã também, essa que faleceu em janeiro do ano passado, ela teve uma menina que é do ovo *[alérgica]*. Então, assim, uma coisa impressionante. Eu acho, assim, que é até pior que o glúten, sabe?! Porque o glúten é uma coisa que tu vais aos poucos e ainda consegue, mas o ovo é uma reação que tranca tudo o dela. [...] Respiratória... [...] Por duas vezes, até descobrir que era o ovo, ela quase perdeu a filha dela. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

Rocha, Gandolfi e Santos (2016), abordando impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e pelo tratamento da doença celíaca, a partir de entrevista realizada com 12 pessoas recém-diagnosticadas com essa doença, em atendimento no serviço de psicologia do ambulatório para essa doença, no Hospital Universitário de Brasília, identificaram efeitos psíquicos, reações, emoções ou sensações de ajuste ao diagnóstico. Nesse contexto, a busca por pensamentos e por respostas “lógicas” para o advento dessa doença surgiu como tentativa de amenizar ou de afastar situações de sofrimento por ela trazidas; isto é, um mecanismo de defesa para conviver melhor com a restrição alimentar imposta pelo tratamento necessário.

As autoras citam, como exemplo dessas compreensões, a fala de uma das entrevistadas que considerou ter sua alimentação melhorada com a dieta, ao comparar quantidades de gorduras e de açúcares existentes entre produtos alimentícios com e sem glúten; inclusive, fazendo relação com a possibilidade do advento de diabetes pelo consumo de alimentos com glúten com excesso de açúcar (ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016). Na presente pesquisa, em direção similar, a comparação da doença celíaca com outras doenças e restrições alimentares, contida na narrativa de **Maria**, também anuncia que a forma de reagir ao diagnóstico vai se associar às formas de encarar a doença celíaca; de aceitar conviver com ela de modo mais ou menos facilitado; conforme cada idosa vai se adaptando a essa nova condição de vida.

Para **Teresinha**, em outra direção, o recebimento do diagnóstico da doença celíaca, concomitantemente às primeiras informações sobre o tratamento, foi algo chocante:

[...] confesso que foi um choque, assim, para mim, porque eu sempre fui de comer bem, assim... [...] eu amo pastel, pizza, essas coisas assim... Pão, pãozinho de trigo, que para nós lá é o pão francês, o “cacetinho”... Aí eu entrei em umas assim de nunca *[aumento na entonação de voz]* mais. Nunca mais vou comer um pastel. Nunca mais vou comer uma pizza. Nunca mais... [...] Foi bem chato. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

Diana, por outro lado, reagiu de forma mais tranquila à descoberta da doença celíaca em si mesma. Porém, a reação foi modificada quando seus familiares também foram diagnosticados, especialmente seus filhos. Isso faz lembrar o que fala Maffesoli (2019, p. 89) acerca de um “eu” que “se realiza em nós”.

[...] Quando, por exemplo, a pessoa é idosa, já tem uma série de doenças e tal... E aí, de repente, aparece mais uma. Talvez, as outras doenças sejam consequências desta, não é... [...] O meu caso, por exemplo, eu tive o diagnóstico já quando eu me aposentei. Já faz 20 anos, mas não tinha nada [*referindo-se a opções sem glúten*]. Eu não me apavorei, porque eu digo: “Não, tudo bem. Imagina”. O que eu fiz? Eu fui para a internet pesquisar. Então, para conhecer melhor a doença. [...] Quando eu descobri eu fiquei, assim, aliviada, porque tem um nome, o negócio tem um nome, eu sou celíaca, e eu tenho como cuidar. [...] Mas, assim, eu perdi o chão quando eu descobri que os meus filhos também eram. Isso sim, não é. Eu fiquei desesperada. Eu digo: “Não, só eu. Por favor. Só eu” [...] Quando o André, o meu filho soube, assim, ele ficou meio revoltado. Ele dizia: “Mas, eu não tenho sintoma nenhum”. Aí o médico explicou para ele: “Olha as vilosidades do teu irmão e agora olha as tuas”. Aí ele se convenceu. [...] Eu fiquei muito [*aumento na entonação de voz*] ruim. [...] Mas, aí vieram os irmãos, também. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Também envolvendo outros olhares, mas neste caso, por parte de outros, **Vó Jandi**, ao contar sobre o processo de descoberta do seu diagnóstico, remeteu-se especificamente à reação por parte seus familiares: “*Eles ficaram tristes, não é...*”.

Maffesoli (2006) ressalta que a estética pode se tornar uma das marcas da pós-modernidade. Estética no sentido etimológico; isto é, o compartilhamento de emoções. Estética que faz lembrar que o ser é acontecimento. Este é particular, mas sua singularidade se enraíza em um substrato arcaico intemporal, repensado em função do presente, vivido de um modo específico, mas que dele preserva a memória das origens. As famílias plurais, nesse contexto, mostram-se no domínio dos afetos.

Justina, por sua vez, relatou sua emoção ao finalmente saber o que lhe causava tantos sintomas adversos e situações de sofrimento: “*Eu chorava de emoção o dia que eu recebi o resultado, que eu soube que era celíaca, porque a coisa mais triste do mundo é tu não saberes quem é o teu inimigo. [...] Deus deu para mim, para a pessoa certa, porque eu sei cozinhar. Eu tenho tempo. Eu estou aposentada [...]*”.

Essas compreensões sobre as formas como ocorreram o processo de descoberta da doença celíaca pelas idosas, envolvendo suas reações, (in)certezas e relações com familiares, juntamente com as primeiras informações sobre o tratamento que seria necessário a partir daquele momento, são pertinentes para reforçar aspectos trazidos pela literatura, envolvendo dificuldades relacionadas ao processo diagnóstico (falta de acesso a determinados exames;

diagnósticos atribuídos equivocadamente; etc.) e necessidades de maior divulgação sobre a doença nas mídias e entre profissionais, perpassando por processos de formação e capacitação (CRUCINSKY, 2017; PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). Além disso, também são pertinentes para outras compreensões, relacionadas tanto aos momentos da história de vida anteriores ao diagnóstico (convivência com sintomas, (des)conhecimento sobre a doença, sofrimentos, etc.), como a momentos posteriores; isto é, a vida após o diagnóstico da doença celíaca.

Será evidenciado como “a pedra no caminho” trouxe implicações variadas a (con)vivências com a família; no lazer; distintos modos de perceber a saúde e de promovê-la; como tal pedra foi relacionada a diferentes imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado e sobre o lazer. Multiplicidades que, paradoxalmente, envolveram algo comum para todas: mudanças em dimensões quotidianas da vida.

É por esse motivo que o capítulo subsequente foi nomeado com “a pedra que reestruturou o castelo”. O diagnóstico que mudou, de alguma forma, modos de viver. Algo comum, mas que não significa homogeneidade absoluta, é claro, pois também houve diversidade nas mudanças, nas formas de (con)viver com elas e mesmo em aceitá-las, parcialmente ou completamente, considerando que muitas foram impostas a partir do diagnóstico da doença celíaca.

Será possível, assim, relativizar sintomas, sentimentos e implicações à vida em relação aos momentos antes e depois da doença celíaca. Do mesmo modo que será possível relativizar o (não) sentir-se saudável, as (não) vivências no lazer, entre outros aspectos inseridos na história de vida como um todo dessas mulheres, os quais colaboram, de certa maneira, à compreensão do seu cotidiano.

4.1.4 A pedra que reestruturou o castelo: a vida após a doença celíaca

“Mas, eu não gosto de sair. Foi uma coisa que eu vi que antigamente eu gostava e agora eu não gosto.” (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

Reestruturar. Alterar. Modificar. Mudar. Compreendi, com base nas narrativas das narradoras-protagonistas desta tese, que mudar não é somente verbo. Mudar é ação. Inclui a troca (de lado, de lugar, de postura, de hábitos, de situação...), podendo trazer a transformação

(ressignificação). Mudar é preciso em muitas situações. Mas, nem sempre mudar é desejado, esperado, sonhado. Mudar pode ser devagar, difícil, doloroso, avassalador. Mas, mudar também pode ser rápido, tranquilo, aceitável, emocionante.

De forma complementar, é possível apresentar a opinião de Minayo (2016a) sobre o vocábulo “mudança”. Conforme a autora, não se trata meramente de uma palavra. Neste termo está contida muita realidade, posição, história.

Nessa direção, nas narrativas de **Alice**, **Cris**, **Teresinha**, **Maria** e **Justina**, foi possível identificar que palavras derivadas do verbo “mudar” (como “mudou”, “mudança”, “muda”) foram utilizadas para se referir à (des)construção do itinerário de vida após o diagnóstico da doença celíaca. Essas palavras anunciaram quais modificações ocorreram ou completaram as falas sobre elas, reafirmando que se trataram de mudanças. Nos exemplos apresentados a seguir são destacadas a utilização das referidas palavras em si, tendo em vista que as mudanças a que se referem serão detalhadas mais adiante neste subcapítulo.

[...] Muda tudo! [...] Mudou! [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] A minha vida mudou! [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] É uma mudança de vida, não é. Tu mudas todos os teus hábitos e tudo. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] A gente pensa que não, mas muda bastante. [...] Muda, sim. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] a partir daí eu mudei a minha vida [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Nas falas de **Diana**, **Célia Alice**, **Rosa** e **Vó Jandi**, por sua vez, palavras relativas ao verbo “mudar”, tais como as supracitadas, não foram diretamente utilizadas. Contudo, foi possível compreender que a vida dessas idosas, após o diagnóstico da doença celíaca, também foi envolvida por mudanças, ao se destinar atenção às histórias compartilhadas envolvendo diretamente as alterações demandadas no cotidiano. Modificações que extrapolaram a mera necessidade de exclusão de determinados alimentos da dieta, alcançando diferentes aspectos da vida quotidiana das idosas, conforme Figura 10, a seguir.

Figura 10 - Mudanças na vida cotidiana após o diagnóstico da doença celíaca.



Fonte: Autoria própria (2020). Dados da pesquisa.

Esses tipos de mudanças serão destacados na sequência. Eles apresentaram-se na vida das idosas com maior ou menor frequência, em relação ao tempo de diagnóstico da doença, à convivência prévia com sintomas, aos apoios recebidos, entre outros fatores relacionados.

[...] Então, tem todas essas diferenças que a gente notou ao longo desses anos todos. É complicado [...] O que eu fiz: Quando eu tinha algum compromisso, ainda tinha compromissos *[referindo-se ao seu trabalho, após se aposentar]*, eu levava o meu lanche... [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Porque restaurante nem pensar. [...] eu levava as coisas. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] A única coisa que eu posso é farinha de milho. [...] Farinha de milho, cuscuz, beiju. Isso tudo eu posso comer. [...] Mas, aí não posso comer a farinha *[referindo-se à farinha de trigo]*. Aí tem que comer feijão com arroz. [...] Faço farofa. Farofa ainda como um pouquinho. Torradinha. [...] Faço um arrozinho. Aquela coisa. Eu também não posso, mas eu como a maionese. [...] O pior é que eu como [...] Não como da forma como eu comia antes. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Tem horas que dá um desespero, menina! “Ai, o que é que eu vou comer? O que eu vou comer?” Eu chego em uma casa, o Pedro [*cônjuge*]: “Fica aí, fica aí!”. Eu digo: “Não! Aqui não tem nada para comer. Eu vou embora para a minha casa. Lá tem bastante comida diferente”. [...] Invento receitas. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Assim, importa para este momento inicial, o destaque para as compreensões de que o diagnóstico da doença celíaca implicou mudanças diversas na vida das idosas. Quer dizer, não meramente o diagnóstico em si que demandou essas mudanças, mas a única possibilidade de tratamento apresentada: a exclusão do glúten da alimentação por toda a vida seguinte. Glúten que é uma proteína encontrada no trigo, na cevada e no centeio, mas que alcança inúmeras possibilidades de outros alimentos que são produzidos, processados, industrializados, transportados e/ou manipulados junto com ele, a exemplo da aveia, que, no Brasil, apresenta frequentemente contaminação com trigo e com cevada (ARAÚJO et al., 2010; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012). É possível, desse modo, haver glúten em preparações alimentícias, que, naturalmente não teriam essa proteína se não fossem os processos de contaminação cruzada, como em cafês, achocolatados, iogurtes, sopas, molhos, feijão, entre várias outras alternativas (ARAÚJO et al., 2010).

Para compreender melhor os significados desse tratamento por meio da exclusão permanente do glúten da alimentação, idosas como **Alice**, **Maria**, **Diana**, **Célia** e **Justina** destacaram que a vida após o diagnóstico da doença celíaca (re)começou juntamente com a busca por mais informações sobre o assunto. Elas foram encontradas principalmente na internet e em grupos de apoio, especificamente no contexto de reuniões e materiais informativos disponibilizados pela ACELBRA. Associação que, inclusive, foi formada por iniciativa de **Diana** e de outras pessoas com doença celíaca, com quem ela passou a conviver nessa busca e nesse compartilhamento de informações sobre a doença após seu diagnóstico.

[...] Primeiro eu fui descobrir o que é isso. Aí ele explicou, explicou... [*referindo-se ao médico gastroenterologista que lhe diagnosticou com doença celíaca*]. Aí fui no “doutor Google”, me explicou um pouquinho mais. Aí eu disse: “Ah, então tá”. Então vamos seguir à risca. Tentar seguir à risca. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] No começo, eu e a minha irmã, essa que faleceu, a gente ia a ACELBRA. A gente sempre recebia em casa uns folhetinhos da ACELBRA. E assim a gente foi. [...] Para buscar informação. Acho que a gente deve ter ido a umas quatro reuniões. Era uma vez por mês que tinha, só que era muito longe para nós. Era lá no... Não sei se é ainda. Era no Hospital Infantil, não é?! [...] Depois a gente parou. Antes também pagava a mensalidade. Depois, também relaxei... Daí a gente recebia o jornalzinho, receitas... Mas, no fim a gente vai acostumando e acaba relaxando. [...] E, depois pela internet, a gente começou também a buscar bastante pela internet, as receitas,

tudo... [...] Pelo *Facebook*. Pela internet. Daí foi indo. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Eu mandei e-mails para tudo que é empresa aí que tu possas imaginar, para me mandarem listas. Não tinha quase lista. A “Nestlé” [*marca*] tinha uma [*lista*] meio ruinzinha, assim, sabe. Para criança tinha bastante e tal. Mas, eu comecei assim. E a doutora que foi minha primeira médica [...] Ela mandava os pacientes celíacos falar comigo. Então, vinham aqui [*na casa da idosa*]. A gente começou assim a associação [*de celíacos*]. [...] E agora com a internet que as reuniões ficaram muito esvaziadas [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] A gente recebia panfletos e receitas, tudo da ACELBRA. Era pago uma quantia por mês. Agora, não sei. Nunca mais eu fui. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] àquele grupo de celíacos [...] É bem legal [...] Lá tem muita coisa boa [...] pesquisar na internet [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Rosa, por outro lado, centrou sua busca em outro exame sanguíneo que ela considerava necessário para confirmar o diagnóstico da doença celíaca, ainda que os médicos que a acompanhavam no Hospital Universitário já tivessem estabelecido o diagnóstico. A idosa falou sobre ter recebido informações sobre a doença apenas dos próprios médicos:

[...] eles me explicaram tudo [*referindo-se aos médicos que lhe informaram o diagnóstico*]. Que eu não podia comer isso, não podia comer aquilo... Que eu tinha que fazer. [...] como se diz, eles é que brigam comigo, que implicam comigo. [...] Não me encaminharam para nada. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

A convivência inicial com o tratamento demandado pela doença celíaca foi narrada por idosas como **Alice**, **Cris**, **Teresinha** e **Diana**, a partir de histórias envolvendo contratempos e dificuldades, em decorrência, por exemplo, da indisponibilidade de alimentos sem glúten na época em que foram diagnosticadas com essa doença. Faltavam opções de preparações alimentícias aptas à dieta sem glúten em supermercados e em outros estabelecimentos comerciais. **Cris**, no entanto, referiu-se especificamente sobre essa inexistência de alternativas para se alimentar em relação à época que sua filha descobriu a doença, dez anos antes da chegada do diagnóstico também para Cris.

[...] quando eu fiquei assim não existia pão, não existiam alimentos em supermercados... Só frutas, verduras, essas coisas assim. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Na época não tinha quase nada [*pronúncia pausada de cada sílaba desta palavra*]. Na época, não tinha nada, nada, nada. Há 20 anos [*época do diagnóstico de sua filha*]. O [*supermercado*] “Hippo” foi o que começou primeiro. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Quando eu vim morar aqui em Florianópolis [*Santa Catarina*], aqui eu encontrei mais produtos sem glúten do que em Porto Alegre [*Rio Grande do Sul*]. [...] Foi em 2010 [*que veio para Florianópolis/SC*]. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Antes eu fazia mais porque não tinha nada. Eu fazia quiches... [...] eu fazia o pão. Não existia pão... [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Apesar dos anos diferentes em que foram diagnosticadas, essas idosas relataram os mesmos tipos de dificuldades em encontrar opções de preparações alimentícias com glúten, à época da chegada do diagnóstico para cada uma delas. Nesses relatos, **Cris** e **Diana** também se referiram a esse tipo de dificuldade fora do Brasil, conforme será detalhado no subcapítulo seguinte.

Teresinha, inclusive, estendeu a dificuldade de encontrar certas preparações alimentícias sem glúten até os dias atuais. O relato de **Vó Jandi** foi em direção similar ao de Teresinha.

[...] Mas, ainda sinto dificuldades, por exemplo: massa para pastel eu não encontro aqui, sabe? É difícil. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Aqui tem supermercado. Tem arroz, farinha de arroz... Tem uma padaria lá perto da BR que faz bolo de milho sem glúten. É só isso que me “safa” [*ajuda*], às vezes. [...] vontade de voltar para lá [*Barreiros, São José/SC*] eu não tenho não. A padaria ali perto da nossa casa de lá só tem rosca. Nem esse pão de milho. Ela não faz. Eu já dei a receita para ela, ela é minha amiga e ela disse que é o trivial, que não muda. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Rosa, por outro lado, diagnosticada há pouco mais de um ano, falou sobre encontrar mais facilmente opções para esse tipo de alimentação; porém, os aspectos sensoriais desses produtos, que não agradam seu paladar, dificultam a adesão ao tratamento.

[...] Isso aí eu compro tudo fácil. No [*supermercado*] “Giassi” tem uma coisa que é só... Coisa para... Tudo sem [*glúten*]. Mas, o pão é muito ruim. Aquele bolo é muito ruim, não é? Meu Deus do céu. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Além disso, entre as dificuldades de convivência inicial com o tratamento da doença celíaca, foi apresentado, nas narrativas de idosas como **Teresinha, Maria, Diana, Vó Jandi e Justina**, o desconhecimento acerca de todos os cuidados necessários para a garantia de uma alimentação totalmente sem glúten. Esses cuidados referiram-se, principalmente, à contaminação cruzada, que ocorria tanto no contexto do ambiente doméstico, por desconhecimento das próprias idosas, quanto nos estabelecimentos que comercializavam alimentos sem glúten e, inclusive, nos próprios alimentos, em seu processo de produção, por aspectos que transcendiam o conhecimento que as idosas tinham sobre o assunto.

[...] E assim, tinha uma época que eu usava farinha de trigo em casa, fazia bolo, pão para ele *[cônjuge]*, coisas assim... Só que uma vez o doutor Eduardo *[médico gastroenterologista que passou a acompanhar essa idosa depois que ela veio para Florianópolis/SC]* disse assim: “Não, tu não estás entendendo. Tu não podes nem usar o trigo, porque quando tu vais colocar, levanta aquele pozinho e tudo”. Então, hoje eu não tenho nem farinha de trigo em casa. Não uso para nada. Para nada mesmo. Retirei tudo. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] E no começo, também, a gente se contaminava muito fácil, porque não tinha noção. Até uma vez, uma sobrinha minha, essa do meu irmão que mora em Imbituba *[Santa Catarina]*, veio passear aqui. Eu a peguei na rodoviária, levei para o meu serviço e na hora do almoço nós fomos almoçar juntas, só que ela era pequena e ela não conseguia cortar o bife à milanesa dela. Eu só usei a minha faca ali para cortar o bife dela e depois continuei comendo. Passei muito, muito, muito, muito mal. Diarreia, diarreia, diarreia. Coisa horrível. Não sabia. Foi bem no começo. [...] Eu tomando a minha cerveja, já peguei a cerveja de outro com glúten. Peguei o copo errado e tomei um golão. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Os primeiros anos eu me lembro de que eu ainda tinha *[sintomas]* e era por causa disso... Da contaminação que eu não dava muita bola. Depois é que começou, assim... [...] Até com as pesquisas novas, porque não tinha quase. Agora tem mais. Tu podes realmente achar coisas na internet, os médicos sabem mais... Então, eu não dava muita bola para a contaminação [...] Porque nos primeiros meses, só eu era celíaca. Uma coisa que eu me dei conta na hora foi a questão da farinha de trigo. Eu digo: “Ah, não a farinha de trigo já não pode ter aqui”. Isso sim. Logo em seguida eu já dei e não comprei mais. [...] Eu me lembro de que o *[supermercado]* “Hippo” fazia uns pães de queijo e colocava em uma cestinha “sem glúten”. Só que, de vez em quando, a gente achava um pão lá. As pessoas não queriam, largavam o pão. E uma amiga minha uma vez pegou o pão da cestinha: “Olha o que eles estão fazendo”. Chegou a comer. Passou mal e aí foi ver... É uma coisa assim. [...] O celíaco novo ele quer ver tudo. Ainda mais, assim, no meu tempo, que não tinha nada. Quando eu via, eu ficava: “Sem glúten! Olha!”. Podia estar contaminado, até, mas... [...] Só porque não dizia “contém glúten”. Porque naquela época não tinha nem a lei. A Lei só foi em 2003. Então, tu vê que alguns anos se passaram. Só em dizer “não contém glúten”, eu já pegava. Então, estava tudo contaminado. Os chocolates da “Nestlé” *[marca]*, por exemplo. Só que eram feitos na mesma máquina, no mesmo ambiente que outros com glúten. Eu senti muito. [...] tinha o café, que também tinha que cuidar. Porque naquela época os cafés eram misturados.

Agora com o selo ABIC [*Associação Brasileira da Indústria de Café*], a gente sabe que é puro. Quer dizer, confia que é puro, eu não sei. Então, café também a gente tinha que cuidar. Café, assim, muito barato, chá... [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Um dia a Denise [*filha*] trouxe o filé de peixe no trigo e eu não sabia. Fui comer e passei mal dois, três dias, porque comi uns quatro ou cinco filés, não é?! Passei mal, menina! [...] Tive uma úlcera no estômago. Quando começou, que eu não sabia me prevenir. Aí operei o estômago [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Logo que eu descobri, eu comecei a achar que eu podia fazer. Eu fazia essa torta de legumes para ele [*referindo-se ao seu segundo ex-marido*], porque ele era diabético. Então, ele comia muito pouco carboidrato. E aí eu fazia bolo para ele, fazia pudim... E as coisas dele não tinham açúcar, mas tinham glúten. E aí eu não melhorava, não melhorava... Fui lá e a doutora disse: “Enquanto a senhora achar que pode lidar com farinha e continuar fazendo, a senhora não vai melhorar”. Dito e feito. [...] eu vivia só para cuidar da comida dele e da minha. Não fazia mais nada. Em seguidinha ele morreu, depois que eu deixei dele. Eu já tinha descoberto bem antes [*referindo-se à descoberta da doença celíaca em comparação à descoberta do diabetes por parte de seu ex-marido*]. Só que eles [*família do ex-marido*] não aceitaram muito. Eles não entendiam. [...] A última vez que eu fui a Pelotas [*Rio Grande do Sul*] [...] o voo mudou o horário para mais tarde e eles não me avisaram. E eu tinha ainda uma torta fria que eu tinha feito, mas eu não tinha descongelado. Ela estava congelada. Aí eles me arrumaram um micro-ondas deles lá para descongelar, mas me faz mal igual. Eu passei mal... E isso que eu não tomei o café, porque eu pedi para olhar o pacote. Tu acredita que tinha trigo [*aumento na entonação de voz*] no café? Eu nunca tinha visto. Se eu não visse, que me contassem, eu ia dizer assim: “Não, você se enganou, me desculpa”. Porque cevada eles colocam para baratear, não é?! [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Crucinsky (2017) aponta ser grande o risco de contaminação cruzada por glúten em situações de alimentação fora de casa, demandando organização diferenciada. Conforme explica, ainda que pouco saudáveis, os ultraprocessados corretamente rotulados, como refrigerantes e batatas fritas, por vezes, são as únicas opções de alimentação seguras do ponto de vista da isenção de glúten. A autora exemplifica que um suco industrializado, devidamente rotulado, ainda que contenha grande quantidade de açúcar e de aditivos químicos, pode ser mais seguro que um suco preparado com a fruta *in natura* em um ambiente com risco de contaminação cruzada.

Veremos no subcapítulo seguinte a este que situações de contaminação cruzada por glúten continuaram e continuam ocorrendo na vida cotidiana das idosas integrantes desta pesquisa, dificultando o tratamento e implicando limites às vivências no lazer e à promoção da saúde. Contudo, o destaque sobre a convivência com a contaminação cruzada logo após o diagnóstico foi relacionado, principalmente, aos cuidados necessários no ambiente doméstico e nas formas de se alimentar fora de casa. Mas, também alcançaram o contexto da indústria.

Diana, por exemplo, destacou o advento da Lei n.º 10.674/2003, conhecida como “Lei do Glúten”, conforme Bento (2013). Contudo, mesmo com a informação “contém glúten” ou “não contém glúten” contida nos rótulos dos produtos alimentícios, a partir da promulgação da referida lei, ainda havia possibilidades de contaminação cruzada, conforme o relato da participante, não tendo sido uma medida suficiente para que ela pudesse sentir segurança em escolher um alimento, simplesmente porque havia a inscrição “não contém glúten” em sua embalagem.

Além de Diana, **Maria** e **Célia Alice** também foram diagnosticadas com a doença celíaca antes da publicação dessa lei; porém, em 2002, mais próximo da promulgação da mesma, que ocorreu em 2003. É possível, nesse contexto compreensivo, retomar, também, a fala de **Teresinha**, apresentada no subcapítulo 4.1.2. Esta idosa foi diagnosticada em 2007, mas, pouco antes disso, relatou ter notado as inscrições “contém glúten” e “não contém glúten” nos rótulos dos alimentos, interessando-se em saber o que significavam, questionando sua filha sobre o assunto, mas não tendo se preocupado em demasia.

Isso faz, também, retomar a ressalva de que essa lei obrigou as indústrias alimentícias a informarem a presença de glúten nos rótulos e embalagens de seus produtos, como forma de prevenir e controlar a doença celíaca (BRASIL, 2003a). No entanto, de acordo com Bento (2013), não apresentou estratégias de fomento à produção segura de alimentos que já são naturalmente isentos de glúten, assim como não estabeleceu a obrigatoriedade de utilização de maquinários e ambientes separados entre os alimentos com glúten e os naturalmente sem glúten. Assim, a lei se constituiu em uma medida insuficiente para garantir o acesso de pessoas com doença celíaca a alimentos sem glúten, especialmente àqueles naturalmente sem essa proteína.

Ainda de acordo com Bento (2013), a insegurança por parte de fornecedores de alimentos em garantir a ausência de glúten no processo de produção e armazenamento, ocasionou uma subinformação na rotulagem, particularmente no que se refere aos alimentos naturalmente isentos de glúten. Insegurança que, conforme a autora, é devida à possível contaminação cruzada no processo de industrialização, alcançando tanto os ambientes e os equipamentos de produção, quanto os próprios fornecedores da matéria-prima.

Nas palavras de **Maria** sobre as dificuldades que ainda encontra na convivência com a doença celíaca: “[...] às vezes, não está lá nos ingredientes, mas marcam contém glúten

para se eximir caso ocorra alguma coisa, e a gente acaba não podendo comer, usufruir daquilo ali. [...] Preferem colocar [que contém glúten] do que correr o risco de serem processados [...]”. Veremos no subcapítulo 4.2.4 que esse aspecto, ao ainda integrar a vida cotidiana dessa e de outras idosas, configurou-se como um limite para o tratamento necessário à doença celíaca, que traz implicações às vivências no lazer e à promoção da saúde, ao respectivamente: dificultar o acesso a alimentos que integram atividades com familiares e amigos; e, causar riscos à saúde por não haver segurança nas informações sobre a real existência de glúten, ou não, nos produtos alimentícios industrializados.

A antecipação desse assunto foi considerada necessária porque ele enfatiza a indissociabilidade dos momentos anteriores e posteriores ao diagnóstico da doença celíaca, para a compreensão do cotidiano atual das idosas com doença celíaca, incluindo o olhar para as potências e os limites envolvidos no tratamento, que se relacionam às vivências no lazer e à promoção da saúde. Alguns dos aspectos componentes dos momentos iniciais da vida após o diagnóstico dessa doença, foram, notavelmente, modificados quando da consideração do cotidiano atual, em termos de significados atribuídos pelas idosas e de formas de vivenciá-los. Contudo, permaneceram imbricados aos momentos anteriores, ao possibilitarem compreender suas maneiras de apresentação no passado e no presente, incluindo, ainda, projeções para o futuro.

Nesse transitar entre tempos-espacos relativos ao acontecimento do diagnóstico da doença celíaca, portanto, maneiras de viver foram mudadas; precisaram, principalmente, ser modificadas, para a adesão ao tratamento demandado por essa doença. Assim, além da busca por informações para melhor compreenderem o assunto e da convivência inicial com dificuldades no tratamento decorridas da inexistência, à época, de opções variadas de preparações alimentícias sem glúten; e, também, de aspectos relacionados à contaminação cruzada, no próprio lar e no contexto de estabelecimentos comerciais e no processo de industrialização (mantidos, em alguns casos, até os dias atuais), mudanças diversas foram identificadas nos relatos das idosas sobre a vida após a chegada da doença celíaca.

Tais mudanças envolveram, então, as adaptações nas rotinas do lar e nas convivências com familiares e amigos, neste ou em outros ambientes; no lazer, no trabalho; necessidade de re(aprender) a cozinhar; de olhar rótulos e embalagens de alimentos, cosméticos, medicamentos; apenas para conferir destaque, neste momento, a alguns aspectos cotidianos modificados após o diagnóstico da doença em questão.

[...] se vou para algum lugar, já levo “marmitinha”... Lanchinho, porque senão... Todo mundo come e eu só pago, porque eu não como. *[momento de pausa na fala]* [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Aí o que eu fazia *[referindo-se à época do diagnóstico de sua filha]*: fazia bolo de cenoura com a maizena *[marca de amido de milho]*; fazia pão de ló com a maizena e ficava bom. Mas, o bolo de cenoura que eles gostavam, já não ficava bom com aquela farinha de arroz. Aí eu jogava uma banana dentro, porque dava liga. Não ficava aquele bolo farinhento. Então, para fazer as coisas era muito difícil. Não tinha um biscoito, não tinha nada, nada... Aí eu aprendi a fazer receitas... Algumas davam certo, outras não. [...] Passamos a olhar tudo [...] porque eu descobri que, às vezes, você cuida da comida, o *shampoo* tem, o batom tem, não sei o que tem *[glúten]*... [...] Aí, depois, como ela foi para a Austrália, aí acabou isso. “Mãe, aqui tem tudo *[pronúncia pausada de cada sílaba desta palavra]*. Tudo!”. Quando eu fui visitá-la, tinha essa marca amarela... A *Schar*... Que é italiana. Eu acho que é italiana, ou alemã, sei lá... Eu sei que esses pães já tinham todos lá. Tudo já tinha lá. Demorou para chegar aqui. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] antes eu fazia tudo em casa, mas daí eu andei estragando muitos pães, muita coisa, assim... [...] O bolo até que eu acerto, sem problema. Mas, o pão... Andei colocando muito pão fora. Ah, daí é uma judiaria, não é... Gasta com os componentes todos, os ingredientes... gás, ou enfim, alguma coisa para assar e não fica bom. Aí eu desisti de fazer pão. [...] Mais eu compro. *[mais compra do que prepara em casa]* [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Mudou porque de almoçar fora [...] a gente cortou [...] eu trabalhava antes [...] meu marido [...] fazia comida. Ele fazia a janta e já com “marmitinha” para eu levar para o outro dia, do almoço [...] fazia bastante coisinhas boas sem glúten para a gente... Coxinha, cuca, um bolo de amendoim... Nossa! Ele fazia um bolo de amendoim com doce de leite, assim, maravilhoso. [...] Um pacote de trigo mesmo nunca mais entrou lá em casa. Então, só o que tinha era o pacote de pão do meu marido, mas ele mesmo manuseava. No finalzinho eu até andava manuseando porque ele ficou doente. [...] Aí depois que ele faleceu e eu me aposentei [...] Comecei a fazer. Fui pegando a receita e aos poucos fazendo. E fica bom, até que eu acerto. [...] Eu compro o meu pão [...] Quando eu trabalhava no centro, eu ia lá no *[supermercado]* “Hippo”, porque [...] Foi um dos primeiros. Só sem glúten. [...] E eu, em 2016, o meu marido durante uns 20 anos ele foi cardíaco, assim, sabe... E ele tinha que fazer um transplante do coração. De 2016 para cá ele começou a se hospitalizar no hospital em Blumenau *[Santa Catarina]*, porque lá que faz o transplante. [...] Aí lá não tinha, assim, parente para ficar. Imagina, hospital. Se eu ficasse lá com ele, o hospital não ia assumir ter uma comida sem *[glúten]*. Aí nós arrumamos um amigo lá, que, inclusive, ficou internado com ele na UTI. Uma pessoa muito gente boa. E ele ofereceu a casa dele. Ele morava em Gaspar *[Santa Catarina]* e ofereceu a casa dele para ficar lá na casa dele. Ele ia levar, ia visitar o meu marido, tinha, assim, uma amizade muito grande pelo meu marido. Só que ele... *[Risos]* Ele não se conformava de eu ser celiaca. Até o pequenininho, um sobrinho dele, um dia disse assim: “Ah, esse negócio de alergia é coisa de rico, não é, Dona Maria?”. E eu: “Oh, viu. Os adultos falaram, não é?!”. Eu falei: “Não, eu não sou rica”. Aí o seu Danilo fazia aquelas comidas dele e eu só de olho nele fazendo. Só de olho... Aí ele usava aqueles temperos já prontos. Uma coisa que eu também retirei, “Arisco” *[marca de temperos]*, essas coisas. Ele dizia: “Não, isso aqui não tem *[glúten]*. Isso aqui não tem”. Aí quando ele não estava na cozinha eu fui lá, olhei: “Contém glúten”. Aí eu assim: “Filho da mãe”. E agora? Uma pessoa que está me

tratando bem [...], como é que eu vou dizer que eu não quero comer a comida dele? Daí, às vezes, eu fazia. Quando a visita era só à tarde, eu dizia: “Oh, hoje deixa a comida por minha conta, seu Danilo”. *[Risos]* Só para eu comer tranquila. Aí comia. Aí quando ele fazia eu evitava comer as coisas que eu sabia que ele ia colocar. E também uma coisa, assim, que eu tive um problema, mas que eu fiquei quieta, não falei nada, porque não dá para a gente retirar as pessoas da rotina delas, não é: eles fazem pão em casa. Aí eu já ficava longe, já ficava lá no quarto, já coçava o nariz... Aí eu só de olho. Eles pegavam a toalha de louça e cobriam aquela massa para crescer... Eu já marcava a toalha, porque daqui a pouco aquela toalha, depois ia lá para secar a louça. Eu dava um jeitinho de colocar a toalha lá em um canto, para ninguém secar a louça com aquela toalha... Assim, mas, eu sobrevivi, graças a Deus. [...] Ele ficou a primeira vez quase três meses, esperando o transplante e não apareceu. Aí depois foram várias idas, assim de uma semana, de dez dias... Daí ficava sempre lá. [...] Inclusive, hoje ele fez um cateterismo, porque se conheceram por causa do problema do coração. [...] Mas, a amizade continuou, assim, graças a Deus. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Eu fazia pão para a família, porque quando a gente descobriu a outra minha filha também morava aqui. Então, eu fazia pão e tudo. Elas adoravam o pão. Eu fazia, inclusive, na máquina. Muitos pães eu fazia na máquina de fazer pão. E eu acertava. Era uma das poucas que acertava. É difícil. Aí eu programava para de manhã, quando elas saíam sentiam o cheirinho do pão... Tudo aquilo. Gostavam e ainda diziam: “A minha mãe é que sabe fazer pão. Nenhum pão se compara com o dela”. [...] se eu for, por exemplo, sei lá, para qualquer outra cidade [...] é pesquisar, ver se tem algum grupo *[de celíacos]* de lá, se tem alguma pessoa, onde posso comprar... Isso seja o que for, onde for. Mesmo fora do país tem que fazer isso. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Mas, a filha comprou, sabes? Comprou farinha de arroz. É muito ruim, não é? Macarrão... Tudo é ruim. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu nem mexo no trigo [...] porque eu posso me atrapalhar. [...] Quando eu fui a Fernando de Noronha *[Pernambuco]*, eu já sabia e levei. [...] eu levei as minhas bananinhas... Farinha de amendoim. [...] E lá em Fernando de Noronha o hotel fez comida para mim na base da farinha de mandioca, tapioca... Foi bem legal lá. [...] Elas me trataram assim como se eu fosse filha da dona. [...] quando eu fazia as festas na igreja [...] eu comia só a salsicha. Colocava a salsicha em uma tigelinha e as meninas assim: “Tu só comes o bom, não é?!”. “Ah, porque o pão não vai... O pão eu não posso” [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Pão para mim, ai... Não dá certo. Eu tentei e desisti. [...] E aí a gente tem que cuidar também com as coisas do cabelo, porque naquela época eu ainda usava laquê. Às vezes, eu gostava de colocar aqui na franjinha assim para ela parar, ficar bonitinha. Eu fazia luzes. Eu era loira. Aí eu comecei a ter feridas na cabeça. Tive que parar na marra. Aí eu comecei a usar rena líquida, mas não adiantava. Rena líquida já tem mistura. Aí quando eu conheci essa rena importada, que é em pó, para mim foi uma beleza. Nunca mais eu deixei [...] Esse esmalte é especial *[aponta para suas unhas]*. O *shampoo* é só um que é de babosa. [...] os meus remédios que são todos manipulados. Porque tem que ser sem glúten, sem lactose e sem corante. [...] a vida do celíaco não é fácil até para arrumar um namorado. Ele já está acostumado que se tomou cerveja eu não dou um beijo nele; se ele comeu glúten, também não; se eu vou lá ao apartamento dele, ele já sabe que eu tenho que olhar todos os pacotes para ver se tem glúten, ou, se não tem. Aí tudo eu passo uma água. Eu já pego um pano limpo para secar... E ele já acostumou. Já entrou no ritmo. No início ele achava engraçado, ria, debochava. [...] A minha empregada [...] Ela cuida. Ela já entende dos negócios do glúten. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Tais mudanças, ao serem percebidas por outras pessoas com quem as idosas conviviam, em alguns casos, foram envolvidas por preconceitos. Crucinsky (2017) salienta que pessoas com doença celíaca são, frequentemente, considerados como pessoas políquelxosas, especialmente no caso das mulheres. São apontadas como “frescas”, “neuróticas”, “reclamonas”, o que ocasiona a banalização das queixas dessas pessoas, principalmente quanto elas mantêm uma aparência distante do quadro de desnutrição descrito em livros que tratam da doença celíaca.

Ao atingirem as idosas desta pesquisa, os preconceitos, por vezes, fizeram-nas se sentirem discriminadas e acabaram limitando, de alguma forma, suas vivências sociais, especialmente no lazer, conforme pode ser observado nas narrativas de **Alice**, **Cris**, **Teresinha**, **Maria**, **Diana**, **Célia Alice**, **Vó Jandi** e **Justina**. Por outro lado, em alguns casos, estimularam-nas a falar sobre a doença, contribuindo para superar receios em expô-la e os próprios preconceitos.

[...] Aí quando, no começo “Ai meu Deus, tenho um lanche, e agora, o que é que eu vou comer?”. Aí eu disse: “Ah, vou levar umas coisinhas dentro da bolsa, que ninguém veja” [*Risos*]. É porque ficava chato eu pegar um pote e colocar aqui na minha frente, em uma confeitaria. [...] “Ai porque que tu trazes? Que exibida, que besta. Por quê?”. Eu dizia: “Ah, não se mete”. Nem explicava. Mas, daí eu comecei a falar e... Algumas pessoas começaram a entender. Hoje está bem mais fácil. [...] E todos [*referindo-se aos seus familiares*] quando eu chego já dizem: “Oh, tem uma coisinha para ti hoje, especial”. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Foi uma coisa que eu vi que antigamente eu gostava e agora eu não gosto. Sair para comer fora. Porque quase sempre está tudo contaminado. [...] É engraçado porque como já tinha a Paula [*filha diagnosticada com doença celíaca antes da idosa*], então as pessoas já sabiam. Mas, às vezes, ainda falam: “Só um pedacinho. Não tem importância”. [...] Mas, eu sou de dizer: “Não, não, não e não”. Me pega mais é a pessoa ficar insistindo para eu comer [...] Porque se sentir discriminada é que é ruim. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] No início, a minha mãe achava que era frescura: “Ai, bem capaz, você comeu a vida inteira, agora não vai mais comer, não sei o quê...”. [...] Ficou complicado, porque, na maioria das vezes, eu prefiro não ir aos lugares. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Foi bem complicado [...] no começo... Foi um perrengue doido, porque eu ainda trabalhava fora; o pessoal não entendia muito, achava frescura. Aí depois de uns anos passados, o pessoal: “Ah, vamos fazer tal coisa. A Maria tem que ser assim, tem que ser assado”. Mas, mesmo assim, a gente tem que ficar bem ligado, porque

se vai fazer um churrasco, eu não vou comer o pão, mas lá está o pão pertinho da carne. Tem que ficar ligado porque daí eles não se tocam. Não é nem maldade, é porque não estão acostumados. [...] Uma vez que nós fomos, eu, a Larissa e o Ju, à casa do seu Danilo, a Marli estava tomando cerveja e a Larissa fez uma caipirinha para mim e para ela. Mas, a Marli quis experimentar e quando vi a Marli já estava experimentando. Aí eu criei o clima: “Agora eu não posso”. A Larissa teve que fazer uma só para mim. [...] Eu fico bem ligada. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Meio que assim, por exemplo, a família não acredita muito. “Não, imagina. Não é nada. Só um pouquinho não vai fazer mal”. Aquelas coisas assim. Mas, depois foram aos poucos acreditando mais e estudando, inclusive, não é... [...] Pode ser que eu vá a uma festa. Já aconteceu de eu ir e não poder comer nada. [...] Eu não gosto de sair muito para almoçar em lugares que eu não conheço. Eu já descarto, entendeu?! [...] Uma coisa que a gente orientava muito os nossos associados, nas reuniões, é que ninguém esconda essa doença [...] tem que colocar para os seus amigos, senão eles não vão saber. [...] eu digo: “Não pode ter vergonha”. [...] Eu dizia assim: “Vocês vão viver melhor, se vocês colocarem isso. Os amigos vão respeitar, com certeza”. A não ser que seja alguém assim que não dê muita importância a ti. Não é possível, não é?! [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eles estavam preparando pão para colocar. E eu dizia: “Não coloca. Não coloca”. “Adriano [*cônjuge*], fica olhando”. Aí, não. Depois captaram e fizeram no forno. Fizeram pão com alho no forno. Não colocaram. Mas, eu fiquei ali em cima. Em último caso não ia comer não é, fazer o quê. [...] Então, a pessoa acha que está ali só o pãozinho de trigo só do ladinho da carne não vai fazer mal. [...] A mesma coisa ali nas galinhas, nas galinhas assada ali, não tem? O Adriano [*cônjuge*] foi perguntar e “Ai que frescura”. O Adriano ficou com raiva. Foi bem na época de começar a dieta do sem glúten, que começaram as alergias mesmo, no caso. Parece... [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Só se eu voltar lá para Barreiros [*São José/SC*]. Aí o meu grupo muito sacana. [...] Quando eu saía com os grupos, assim, a coisa mais engraçada. O padre colocava a rosca já para mim, que eu não como bolo, não como trigo... Rosca. Rosca de polvilho, broa de polvilho, essas coisas. Aí eu cheguei lá no encontro e veio o intervalo. Fui correndo e peguei uma rosquinha, uma rosquinha, uma rosquinha. Enchi a mão de rosquinhas, assim. Aí o diácono não sabia que eu tinha problema. Aí ele assim: “É para todo mundo a rosca!”. “Não. É para mim! Pergunta para o padre. Pergunta! [...]”. Eu saí de lá com os dedos cheios de rosca. Porque eu tinha que conversar com tudo mundo. Não dá para ficar ali na mesa. [...] Todo mundo conversando ali e eu com as rosquinhas nos dedos, assim. [...] Era um café. [...] É porque agora aonde eu vou aqui [*em Governador Celso Ramos/SC*] todo mundo me conhece. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Eu já tive um marido por 22 anos e meio [...] E aí ele não entendia isso. Para ele, ir a um restaurante, comer e voltar correndo para casa era o máximo. Eu não achava aquilo o máximo. [...] Passei horrores com isso. [...] logo que eu descobri que era celíaca, a irmã do meu marido fez uma festa em um “spa”. E aí eu tinha ligado para eles. Eles ficaram de fazer um bolo de milho para mim, “separadinho”, especial e tal. E eu toda faceira. E eles se esqueceram de fazer. Aí eu cheguei lá, aquele monte de coisas boas, todo mundo comendo e eu olhando. Eu tinha levado umas coisinhas, mas sabe como é, a gente é enjoada de comer sempre [*ênfase*] a mesma coisa. E aí eles fizeram os sonhos, aqueles fritos. Bolinho, não é?! De chuva, que chama. Para mim. E o irmão dele pegou aquele pratinho assim de bolinhos e dizia: “Toma! Come! Isso é muito para ela. Ela não vai comer tudo. Toma, fulana! Come!”. E a sobrinha dele dizia assim: “Não faz assim, tio. Isso foi feito para ela. Tu tens uma mesa ali de coisas que tu podes comer e ela não”. Eles ficaram até com vergonha

dele. Aí ele dizia assim: “Ah, é por causa do glúteo?”. Debochando, assim. “Ah, então quer dizer que isso aqui não engorda?”. [...] Depois eu fui a um aniversário da família e levei uns pãozinhos de queijo para eu aquecer lá. Já tinha assado, inclusive. E aí a minha enteada, nunca deu importância, nunca me ajudou. Ela estava com o forno cheio de tralha que ela enfiou ali para aquecer a cozinha, sabe? E aí eu tive que tirar tudo aquilo. Aqueci e levei para lá e eles começaram a comer o meu pãozinho, tu acredita? E o sobrinho dele pegava e dava para a filha: “Ah, minha filha adora isso aqui”. Essa minha irmã [...] também fazia *bullying* comigo [...] Ela disse assim para mim: “Isso é psicológico. Por que a troco do que você vai poder comer esse aqui e aquele ali não?”. [...] Porque te estressa, não é?! [...] Eu não tenho mais vontade de sair para não me estressar *[pronúncia pausada em cada palavra dessa frase]* [...] Tu tens que explicar para as pessoas o que é glúten. Elas não sabem o que é. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

A busca por convivência com outras pessoas com doença celíaca, especialmente por parte de idosas sem familiares previamente diagnosticados com a mesma doença, como **Teresinha** e **Diana**, por outro lado, foi relatada entre as histórias de vida após o diagnóstico dessa doença, como aspecto que oportunizou outras vivências sociais, especialmente no lazer, ou construção de conhecimentos sobre a doença.

[...] Tinha a ACELBRA do Rio Grande do Sul. Lá eu participava, assim. Também participei de café colonial, participei de algumas reuniões... [...] Aí tu vês que tem mais pessoas que têm o mesmo problema, que passam pela mesma situação que tu passas. Porque, senão, parece que a gente é única, no meio... não é. [...] Eu acho bem importante isso. Acho bem importante. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Antes de a família toda descobrir eu comecei a conviver com celíacos e foi muito boa essa fase de a gente poder ajudar as pessoas. Eu me senti bem. Com o pouco conhecimento, porque não tinha muita coisa na internet, mas a gente pôde ajudar as pessoas. E essas pessoas que vinham aqui em casa eu convidei para a gente formar uma associação e continuam até hoje. Então, eu acho, assim, que nós fomos acrescentando ao nosso conhecimento muita coisa para passar para os outros e isso foi muito bom. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Também houve relatos relacionados à construção de conhecimentos sobre a doença a partir de outros sintomas que passaram a ser percebidos quando das ocasiões de contaminação cruzada. Sintomas diferentes daqueles com os quais estas idosas conviviam antes da descoberta do diagnóstico. Vejamos as falas de **Cris**, **Teresinha**, **Maria** e **Célia Alice** sobre o assunto:

[...] Porque, assim, depois que eu retirei todo o glúten, até aquele pãozinho que eu comia de manhã, que eu retirei tudo mesmo, eu passei a sentir quando eu como glúten. Aí eu fico com dor na barriga. As minhas fezes ficavam duras, duras, duras, duras. Aí depois, também, quando sai, parece que sai tudo mole, mole, mole, sabe,

sei lá. Fica assim, inicialmente fica duro e depois desarranja, sei lá. Desregula. A sensação que eu tenho é que desregula tudo. Eu não sei se eu fiquei mal porque fiquei um tempo sem comer e aí senti a diferença e percebi que quando comia aquilo me fazia mal... [...] Com isso eu também sei que quando vou à academia e saio de lá que eu não tenho forças nem para passar a mão na cabeça, sabe... Então, o cálcio está baixo. Aí eu ligo, mando mensagem para ela [*médica endocrinologista*] e falo: “Manda um exame para mim. Vou fazer, o cálcio está baixo”. Faço e o cálcio está baixo. Então, eu conheço bastante o meu corpo. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] E hoje, eu reconheço bem quando eu como alguma coisa sem glúten ou por contaminação, ou, se eu saio e vou a algum lugar... Hoje, assim, os sintomas, para mim, são bem definidos, bem claros. Se eu como qualquer coisa com glúten eu sinto, assim... A minha barriga muito inchada. Muito [*aumento na entonação de voz*], muito inchada. Muitos gases. E um dos problemas que eu acho que, para mim, é até bom, porque é um alerta, assim: eu fiquei com um problema no lábio. Então, onde mais eu noto que eu comi glúten é no meu lábio. O meu lábio racha todinho. [...] Então, em partes, eu até acho legal porque é um alerta. Porque, às vezes, se eu me descuido um pouco, eu já percebo no meu lábio. Aí eu penso: estou consumindo alguma coisa com glúten... Daí já paro. [...] Então, por isso é que eu digo: às vezes, quando eu sinto o abdômen mais inchado, mais gases e tudo, é porque com certeza eu comi alguma coisa que... E hoje, assim, eu costumo ter diarreia, também. Se eu comer alguma coisa com glúten, eu tenho diarreia. A gente começa a conhecer o corpo e a entender os sintomas. São os avisos que o corpo dá para gente, não é. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Aí bem no começo da dieta se desse uma “contaminaçãozinha” era uma coisa, assim, violenta: a dor, diarreia e vômito, tudo junto. Violenta! [*aumento na entonação de voz*]. Uma coisa, assim, de eu achar que ia desmaiar, morrer, dar um troço ali, de tanta dor. Depois que eu retirei [*o glúten*], porque aí contaminava. [...] Mas, é incrível. Depois que se corta, que é 100% que você cortou, a contaminação o que ela faz. Algumas vezes eu passei muito mal em casa, de o meu marido não saber o que fazer comigo. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] eu é comer e correr para o banheiro. O meu negócio é na hora. [...] Bem antigamente, o médico dizia que era por reflexo. Já tinha no organismo. Então, agora não tem. Mas, é bater e ir. Se eu como alguma coisa contaminada queima. Parece que queima a língua. Aquele calor. Do micro-ondas a gente sente um calor diferente. É aquele calor tipo do micro-ondas. Eu sinto isso. [...] Tem assim também, se alguma coisa escapa eu sinto tremedeira nas carnes, como dizia a mãe mesmo. Dá tremedeira. Faz muito tempo que eu não sinto isso. [...] Eu tinha uma dor aqui [*apontando para a lateral do seu abdômen*] até há pouco tempo. [...] Tipo aqui na costela. Mas, nunca mais. Faz uns dois anos que não sinto mais. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

Apesar das dificuldades envolvidas nessas outras formas de “sentir” a presença do glúten após o diagnóstico da doença celíaca, isso fez com que elas passassem a ter um maior conhecimento sobre o próprio corpo e também sobre a doença e o tratamento, auxiliou-as a identificar as situações de ingestão acidental de alimentos com glúten, podendo modificá-las para a continuidade do tratamento demandado por essa doença. Com a adesão efetiva ao tratamento, por outro lado, melhorias foram percebidas no que se refere às convivências com

sintomas anteriores ao diagnóstico, tanto entre algumas das idosas supracitadas (como **Cris** e **Maria**), quanto entre outras que não relataram terem seus sintomas modificados nas ocasiões de contaminação cruzada a partir do início da dieta sem glúten (como **Alice**, **Diana** e **Rosa**). Ou seja, para estas idosas, as situações de contaminação ocasionam os mesmos sintomas de antes da descoberta da doença.

[...] E aí, realmente, depois que eu retirei o glúten todo, eu parei com os gases. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Cortei o trigo, melhorei bastante. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] só vendo a minha barriga desinchando... [...] Era tudo inchado. Depois, quando eu comecei a fazer a dieta, que eu comecei a olhar, eu digo: “Olha só, minha perna! Eu tenho tornozelo”. *[Risos]* [...] Muito melhor! [...] Eu sempre tive muita dor de cabeça. Não diminuiu com a dieta. Mas, agora já está mais ou menos, melhorou bastante. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Sintomas que não somente integraram, mas que, em alguns casos, limitaram a vida antes do diagnóstico. Lembremo-nos da narrativa de **Alice** sobre ter deixado de frequentar seu grupo de tricotar e sobre o medo que sentia em sair de casa devido aos quadros de diarreia presentes em sua vida diária. Assim, apesar de a descoberta dessa doença ter causado contragostos à idosa, acabou devolvendo-a, em certa medida, a sensação de liberdade para sair, que sentia antes da intensificação de seus sintomas. Liberdade, contudo, que passou a ser limitada, de certo modo, por outros aspectos (falta de opções para se alimentar fora de casa, preconceito social, contaminação cruzada por glúten...), como foi apresentado anteriormente neste subcapítulo pela própria narrativa dessa idosa.

[...] Melhorou o problema intestinal. Isso para mim foi o principal, porque aí eu pude sair de casa de novo. [...] Se eu não saio da dieta, eu não tenho *[sintomas da doença celíaca]*. [...] a minha filha é chata com elas *[cozinheiras do restaurante do seu genro]*: “Oh, minha mãe vem, hem... Vê se vocês cuidam aí para não contaminar muito”. Mas, as panelas já são tudo *[contaminada]*, não adianta... [...] Me dá um pouquinho de diarreia [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

Aspectos similares foram identificados na narrativa de **Célia Alice** acerca de sua vida antes e após o diagnóstico da doença celíaca. Contudo, no caso dessa idosa, ela relatou terem melhorado as alterações intestinais que antes haviam sido identificadas no exame que

confirmou seu diagnóstico, o que é observado na maioria das pessoas com essa doença após a introdução da dieta sem glúten (KURPPA et al., 2011; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Contudo, embora tenha afirmado não ter deixado de sair em decorrência de haver, ou não, opções de alimentos para ela, narrou situações que ainda limitaram suas vivências sociais após o diagnóstico, pois a idosa continuou, eventualmente, tendo quadros de diarreia. Conforme sua narrativa, agora, esse sintoma foi associado à ansiedade, fazendo com que a idosa passasse a tomar medicação específica para isso.

[...] Cuidando da dieta desapareceu tudo. [...] O meu intestino é ótimo. Não, quer dizer, no exame. No exame ele é ótimo. Exame de sangue dá sempre bom. [...] Tudo normal. [...] Eu não deixo de sair. Eu não deixo. Eu levo. Nem que se tiver, eu levo a comida. [...] Mesmo que seja só o pão que eu compro lá, o pão sem glúten. Tem gente que se importa com comida, que tenha bastante comida. Eu, não. [...] Deixo de sair, porque tenho medo de pegar ônibus por causa do meu intestino que já tem essa coisa de ter que ter um banheiro perto. Agora no carnaval, umas amigas foram ao sambódromo. Sambódromo, não. Aqui é *[passarela]* “Nego Querido”. Aí eu assim: “Tá doido! Se eu estou ali no meio daquela multidão e me dá vontade de ir ao banheiro. Eu já penso antes”. Agora o ano que vem elas querem combinar para ir a um camarote, que aí tem banheiro. Ah, eu conheço todos os banheiros, de bar, de farmácia, de supermercado, tudo. Eu digo assim: “Me nega um copo d’água, mas não me nega um banheiro, pelo amor de Deus”. *[Risos]* [...] Os meus exames do estômago deram bons e do sangue ainda tinha acusado um pouco, mas já faz mais de um ano. Agora, de uns cinco, seis meses para cá está bom. Mas, também comecei a tomar um remédio para ansiedade. É pouquinho. É metade de um comprimido. [...] Então, vou tomar o remédio de uma vez e já acaba. [...] (Célia Alice, 62 anos, São José/SC).

Rosa, por sua vez, quem relatou que iria continuar transgredindo à dieta até que obtivesse a certeza que desejava sobre seu diagnóstico, relatou melhoria nos sintomas e perda de peso corporal, mas a ingestão intencional de glúten foi associada à recorrência dos sintomas. Nas palavras dessa idosa:

[...] Tanto é que eles perguntam: “Está melhor a barriga?”. Aí eu disse: “Ih, doutora, quando eu faço *[a dieta]*, melhora. Mas, aí eu volto tudo de novo. Incha novamente”. [...] “Eu só emagreci um pouco. [...] Quando eu retiro *[o glúten]* mesmo eu emagreço. [...] Estou emagrecendo”. [...] (Rosa, 79 anos, São José/SC).

Vó Jandi também compartilhou histórias de sua vida em que os sintomas intestinais, com os quais convivia antes do diagnóstico da doença celíaca, voltavam a se manifestar, mas, neste caso, quando ela ingeria alimentos com glúten inadvertidamente. Assim como Rosa, também percebeu diminuição no seu peso corporal após o início do tratamento, **Vó Jandi**

destacou: “*Eu emagreci 17 quilos assim rapidamente quando eu larguei o trigo. [...] Agora eu me esforço para não emagrecer mais... Porque as roupas estão caindo em mim*”.

Além disso, outras doenças, intolerâncias alimentares e/ou deficiências nutricionais foram descobertas após o diagnóstico da doença celíaca, sendo associadas a esta última, conforme as narrativas de **Alice, Teresinha, Maria, Diana, Célia Alice, Vó Jandi e Justina**.

[...] tem lactose, problema da intolerância... Eu acho que veio junto. [...] E eu adoro leite, eu gosto. A gente come o pão de queijo, logo fica “ploc”, “ploc” [*pronunciando o barulho de sua barriga*]... Eu já estufo. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Só que assim, eu tenho dificuldade de absorver a [*vitamina*] B12. Eu tenho que fazer injeção de Citoneurin, porque eu não posso tomar os comprimidos por causa do glúten. Então, tenho que fazer a injeção do Citoneurin... Então, assim tem esses probleminhas, assim, que se agravam, sabe, do meu organismo não absorver. [...] E cálcio... Eu estou repondo cálcio também, porque não sei se minha alimentação que não está sendo muito controlada e tudo. [...] Eu tenho hipotireoidismo também, que eu sei que pode ser em consequência da doença celíaca, não é. Foi tudo depois do diagnóstico da doença celíaca. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] E depois veio a lactose. A intolerância à lactose. [...] Eu tinha a barriga inchada, mesmo fazendo um controle, fazendo a dieta certinho do glúten, eu sentia um inchaço. E depois fui observando também, eu sentia que era do leite. Daí eu fiz e deu também a intolerância. [...] Tenho também umas alergias a produtos de limpeza, mas nada de muito forte. Evito usar Quiboa [*marca de água sanitária*], coisas fortes, sabonetes, coisas com muito perfume, mas isso aí é de boa. O pior mesmo, que prejudica muito mais, é a falta do glúten, porque se a gente se contamina danifica mesmo o nosso intestino. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Eu tinha isso, tinha aquilo... Aos poucos eu fui descobrindo algumas coisas. [...] [...] Eu, quando tive o diagnóstico, já estava com osteoporose e não sabia. A doutora Ester [*médica gastroenterologista*] logo nos mandou fazer uma série de exames, inclusive, uma densitometria óssea e aí eu estava com uma osteoporose grave. [...] O que as pessoas lá te perguntam quando tu vais fazer densitometria óssea: se tu comes brócolis e todas aquelas coisas com bastante ferro... Rúcula, eu como bastante [...] o meu pai [...] nos ensinou a comer verduras e frutas, muito! Muito! Que eu como até hoje. Só que a minha osteoporose deve ter aparecido com a tua idade... Muito cedo! E eu não sabia o que era. Nunca tinha feito. Nunca! A primeira densitometria que eu fiz foi com o diagnóstico da doença celíaca. E já estava bem avançada. [...] Eu fiquei um ano sem consumir cálcio, sem nada, só fazendo a dieta e depois de um ano ela mandou fazer de novo outro exame e aí ela disse que eu adquiri massa óssea, só não comendo [*glúten*]... Só com a dieta [*sem glúten*]. Aí ela me deu o endereço do doutor Ivânio [*médico reumatologista*]. A minha filha se trata com o doutor Ivânio até hoje. E aí, então, ele começou a inserir esses remédios: vitamina D, cálcio e outros para melhorar. Bom, hoje, eu vou te dizer: eu tenho osteoporose. Eu cuido e tal, mas foi diagnosticado meio que, já tinha, eu adquiri um pouquinho de massa óssea, mas não muito. As minhas filhas estavam com osteopenia. Adquiriram massa óssea e não tem nada... Não tem mais nada, nem osteopenia nem osteoporose. [...] Eu acho que quanto mais cedo melhor. [...] Muitos associados [*pessoas com doença*

celíaca que integravam a associação] na época tinham: alguns tinham lúpus, que foi descoberto depois; outros, que foi descoberto depois também, diabetes; e aquele problema da dor também [...] Fibromialgia. Muitos tinham fibromialgia... Muitos, que também descobriram depois. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Agora, faz uns quantos anos... A Laura [*neta*] está com oito [*anos*]... É, ela tinha... Há uns sete anos e meio que eu fiz aquela cirurgia. Fiz a cirurgia do estômago para refluxo. Não, eu fiz para tirar as pedras na vesícula e o médico aproveitou e já fez do refluxo. Depois que eu fiz, eu emagreci. Eu tinha bem mais [*peso corporal*] do que eu tenho agora. Não engordei mais. Mas, também, menos do que isso não dá. Foi depois [*referindo-se à descoberta da doença celíaca, em 2002*]. Bem depois. Deve fazer uns cinco anos. Cinco anos não, sete anos. Sete anos e pouco. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] E o leite. A lactose [*intolerância*]. O trigo e a lactose. Os dois. [...] E tu acreditas que mesmo o leite zero lactose... Tu acreditas que ele ainda está me fazendo mal? [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Eu tenho osteopenia. [...] eu estou quase com uma osteoporose. [...] Inclusive, isso por causa de ser celíaca, porque como tu tens má absorção, precisas ver o que ele [*médico endocrinologista*] me dá de cálcio. Agora eu estou tomando uma injeção de cálcio que custa quase 800 reais por semestre. [...] Muito cálcio eu tomo; muita vitamina D. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Assim, a vida passou a ser marcada por convivências, inclusive, com outras doenças e complicações associadas à celíaca, além, também, de outras doenças diversas não apontadas diretamente pelas idosas como associadas a celíaca, que foram diagnosticadas antes ou depois desta. De qualquer forma, isso demandou uma rotina de consultas médicas e exames periódicos para acompanhamento dessas novas condições que passaram a integrar a vida.

A literatura, entretanto, aponta não haver consenso sobre a periodicidade dos controles ou sobre as melhores medidas para avaliar a adesão à dieta sem glúten e seus resultados. Contudo, aponta como importante o acompanhamento com equipe de profissionais a cada três a seis meses, especialmente no primeiro ano após o diagnóstico, pois é importante auxiliar a pessoa com a doença a aderir ao tratamento. Após esse período e com o quadro estável, há recomendações para consultas médicas uma vez ao ano (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANIZATION, 2012).

[...] eu já cansei de ir a médicos. [...] Só vou a endócrino [*médica endocrinologista*] por causa da minha tireoide. Tenho hipotireoidismo. Isso eu já tenho há muitos e muitos anos. Então, eu consulto com ela só para controle. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] O que a minha médica diz é que se eu como, como a minha fábrica da tireoide, estômago e intestino é a mesma... Eu sempre faço exame do intestino porque ela falou que eu tenho tendência a ter câncer no intestino também. [...] E o da tireoide

também pode voltar. Tanto é que quando eu fiz... Dos oito aos 14 anos, é que o câncer da tireoide volta. Não é nos cinco primeiros anos que nem os outros. Ele é diferente. [...] Então, dos oito aos 12 anos ela me deixou com remédio da tireoide bem baixo. Então, o corpo quase não funcionava. Foi uma época que eu ganhei muito *[aumento na entonação de voz]* peso. Aí, para perder esse muito *[aumento na entonação de voz]* peso é muito difícil. Foi bem difícil. Ela disse: “Essa época aqui, volta. Então, a gente tem que manter o teu corpo em *slow motion* mesmo para não voltar. Você é celiaca. É um agravante, então vamos manter ele bem baixinho para não voltar”. Ela é bem cuidadosa. Bem boa. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu faço endoscopia e colonoscopia a cada dois anos. Só para acompanhar mesmo. Porque como eu tive pólipos no reto, o médico pediu para eu fazer acompanhamento a cada dois anos para ver se voltou o pólipo, ou não. Aí eu faço a cada dois anos. [...] Eu tenho nódulos na tireoide, então tenho que fazer acompanhamento a cada seis meses. [...] Com a endócrino *[médica endocrinologista]* [...] Eu faço acompanhamento com ela. [...] Daí ela sempre me pede os exames e tudo, e foi nesse acompanhamento semestral que foi descoberta a deficiência da *[vitamina]* B12. Estava muito abaixo do mínimo, assim. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Daí todo ano eu faço a biópsia. [...] Não dá para bobear não. [...] E eu tenho problema. Mesmo assim eu ainda tenho uma inflamação no intestino. Não é da doença celíaca, mas mesmo assim eu tenho. [...] Tem uma parte do meu intestino que não irriga sangue, então eu tenho que fazer um controle. [...] vai ser de seis em seis meses [...] mas antes era uma vez por ano. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] o médico quer fazer de novo aquela endoscopia, colonoscopia. Não me custou. Já fiz duas ou três. [...] Eu já fiz os dois juntos: a colonoscopia e a endoscopia. [...] Todo ano. Às vezes, é de seis em seis meses. Depende de como está se sentindo. No começo foi de seis em seis meses. [...] oftalmo *[médico oftalmologista]* teria que ir de quatro em quatro meses por causa do glaucoma, mas eu vou lá de seis em seis meses. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Agora eu vou dia... Só vou agora em outubro. O médico é daqui a um ano. Da cirurgia. E essa médica é sempre de seis em seis meses. Agora eu vou em outubro nela. A doutora Jana é em outubro. Aí eu já tenho, em agosto... [...] tenho que fazer a endoscopia [...] eu gasto muito com remédio também. Eu tomo para arritmia. [...] Tomo cálcio. [...] E compro um para não me afogar por causa do refluxo. Também tenho refluxo. [...] E compro outro que é para dormir, porque eu sou ruim para dormir. No posto eles dão o de pressão. [...] Eles dão mais outro lá no posto. Também é para... Fui fazer o exame e aí essas veias aqui *[apontando para o pescoço]* estavam meio “entupidinhas”. Aí me deram. As carótidas. Eu tenho essas “coisaradas” todas aí. [...] aí eu vou pedir para fazer outro exame daqui *[apontando para o pescoço]*, para ver se está entupido ou desentupido. *[Risos]* [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu tenho o olho seco. Tenho que usar colírio cinco vezes por dia. Se eu não usar, o colírio me lembra. Aliás, o olho me lembra. Ele começa a arranhar como se tivesse areia, assim. [...] E eu tenho essa sede também. [...] Eu tenho uma sede absurda. [...] Porque eu além de comer bem, falo bastante e respiro pela boca. Eu tenho que acordar de noite para tomar água, tu acredita? Eu levo dois copos de água para o quarto e tomo todinhos. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Tudo isso tornou possível compreender que, após o diagnóstico da doença celíaca houve, portanto, mudanças variadas e, na maioria das vezes, drásticas, no cotidiano das idosas entrevistadas. Conforme as histórias que essas mulheres compartilharam, foi preciso mudar não somente o que elas estavam habituadas a comer, mas, também, em alguns casos, os alimentos que seus familiares costumavam se alimentar; as formas de preparar os alimentos, no próprio domicílio e em outros espaços de convivências com amigos e familiares, tomando cuidados específicos para não haver contaminação cruzada por glúten; adaptando receitas, (re)aprendendo a cozinhar.

Foi preciso, para algumas delas, mudar os lugares que costumavam frequentar para se alimentar e/ou vivenciar seu lazer com amigos e familiares, na busca por opções de alimentos sem glúten; modificar os estabelecimentos comerciais buscados para comprar alimentos adequados à dieta; passar a buscar informações sobre a doença e a investigar a presença de glúten em rótulos diversos. Foi preciso explicar a doença e o tratamento para amigos e familiares; passar a manter-se em uma posição de alerta em atividades sociais, vigiando as ações das pessoas para garantir que não haja contaminação cruzada por glúten; buscar apoio em grupos e associações físicas e virtuais; e a conviver com uma rotina de consultas e de exames periódicos para acompanhamento.

Tantas formas de mudanças demandaram um período de adaptação específico para cada uma das idosas. Períodos que pareceram atrelados, também, às formas de descoberta da doença (mais ou menos conturbadas e/ou duvidosas, envolvendo outras pessoas da família, ou não, etc.); às reações iniciais ao diagnóstico e ao tratamento; ao tempo de convivência com o diagnóstico; e aos apoios (familiares, profissionais, etc.) recebidos, ou não.

Alice, por exemplo, ao se referir às reações de seus familiares após ela ter recebido o diagnóstico da doença celíaca, afirmou ter sido tudo “*Sem problemas. Entenderam, todos*” e prosseguiu a fala compartilhando apoios e cuidados atuais de pessoas de sua família com seu tratamento. Contudo, ao se referir ao período de adaptação necessário para a adesão à dieta sem glúten, logo após a chegada do diagnóstico, relatou ter sido preciso certo tempo devido à contaminação cruzada e ao fato de sua filha continuar levando alimentos com glúten para a casa da idosa. Aspecto que permanece até os dias atuais.

[...] Mudou! Porque aí comecei... Demorou um pouquinho, porque estava tudo contaminado e a filha continuou comendo o que ela queria, do jeito dela... Não proibi [*aumento na entonação de voz*] de entrar coisas aqui... ainda entra, quando ela vem para cá traz tudo o que ela gosta, o que eles gostam... [*Risos*]. Aí, assim... Foi

melhorando... *[momento de pausa na fala]* [...] A gente acostuma. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

Diana, por sua vez, após ter relatado sua reação de alívio ao receber o diagnóstico, por saber do que se tratava os sintomas desagradáveis que marcavam sua vida e a forma de se cuidar, buscando também mais informações e convivências com outras pessoas com a doença, mencionou dificuldades envolvendo questionamentos da família e a adaptação às rotinas domésticas e às vivências foras do lar em que havia a possibilidade de contaminação cruzada. Contudo, após relatar, também, facilidades em acertar receitas e o processo de maior conhecimento da doença, destacou sobre seu processo de adaptação: *“E isso acontece com o decorrer da experiência da pessoa. Então, vai inventando coisas para facilitar a vida”*.

O relato de **Justina** foi similar ao de Diana, no sentido de também ter recebido o diagnóstico de forma mais tranquila, inclusive, emocionando-se por ter identificado “o inimigo” que lhe causava tantos sintomas. Além disso, após relatar dificuldades de compreensão por parte de alguns familiares, envolvidas em posturas preconceituosas sobre a doença e o tratamento, restrições sociais decorrentes disso e também de aspectos relacionados à contaminação cruzada por glúten, principalmente fora de casa, ressaltou sobre seu processo de adaptação: *“Então, são coisas assim que tu vais passando trabalho e vais aprendendo... E vais passando trabalho e vais aprendendo”*.

Para idosas como **Teresinha** e **Rosa**, que conviviam com sintomas não atrelados a restrições em suas vivências sociais, os momentos iniciais da vida após o diagnóstico da doença celíaca envolveram um período de negação da doença e/ou de descrença sobre a sua gravidade, tornando-as vulneráveis a transgressões ao tratamento. A sombra do “para sempre”, nesses casos, assolou o aspecto emocional por “nunca mais” poder comer certas coisas que gostavam, gerando incertezas e rejeições. Houve choque. Houve resistência.

[...] Foi bem complicado no início. [...] Aí eu meio que entrei em um choque, assim... [...] Aí uma vez eu falei para ele: “Doutor, pode ser frescura minha, mas está meio complicado, assim, para mim”. Ele: “Não, não é frescura não. Quarenta e sete anos da sua vida você comeu tudo e daí agora aparece um médico dizendo que você não pode consumir glúten e tal”. Aí ele até me explicou que tem casos de pacientes dele com doenças crônicas que tinham que fazer até um acompanhamento psicológico e tal. Não foi o meu caso. Eu não precisei. Mas, no início foi bem aquela coisa de nunca mais, nunca mais. [...] Então, foi uma mudança assim, de hábitos e tudo. [...] Teve uma época, antes de eu começar a fazer a dieta sem glúten, assim, controlada... Porque antes eu não me cuidava muito. Eu até achava assim que lá de vez em quando... Aí quando eu vim morar aqui que eu fui consultar com o doutor

Eduardo Usuy [*médico gastroenterologista*], ele que me deixou muito a par. Ele disse: “Não, acho que a senhora ainda não entendeu”. Aí ele me explicou muito bem e tal. Aí que eu comecei a fazer a dieta mesmo, assim, levando a sério. Mas, lá em Porto Alegre [*Rio Grande do Sul*], eu não levava a sério. [...] Eu achava que de vez em quando não teria problema. [...] Aí começou a me dar um problema no lábio. O meu lábio rachava... Ele sangrava, assim... Se eu tivesse conversando como estou conversando contigo agora ele sangrava todinho, todinho... Só que eu consultei cinco dermatologistas e ninguém descobriu que poderia ter a ver com a doença celíaca. Então, eles chegaram a dizer até que eu poderia ter que fazer um enxerto de pele, pois provavelmente era câncer de pele. Eu teria que fazer um enxerto no lábio, retirar toda a pele e fazer um enxerto de pele. E daí eu fui descobrir que tinha a ver com a doença celíaca aqui [*em Florianópolis/SC*], que eu consultei com uma dermato [*médica dermatologista*], a doutora Karina. Ela atende no CEPON [*Centro de Pesquisas Oncológicas - Santa Catarina*] hoje, mas na época não. Ela disse assim para mim: “Eu acho que tem muito a ver com a doença celíaca. Fala com o teu gastro [*médico gastroenterologista*]”. Aí eu falei com o doutor Eduardo e ele disse assim: “Pode ter a ver sim”. Aí ele disse: “Fica três meses sem colocar nada de glúten na boca, mas nada”. Aí eu fiquei e daí está comprovado que é da doença celíaca. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

Mas, eu vou fazer esse exame. [...] eu quero fazer o exame para ter mesmo a certeza. [...] se tiver, aí eu já sei que eu que sou a culpada. [...] Aqueles pães são muito ruins, aqueles bolos, não é? [...] Coisa chata, não é? Mas, eu não deixo de comer, não. [...] “Manero”, como diz o outro. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Para outras idosas, com familiares previamente diagnosticados, como **Cris**, **Maria**, **Célia Alice** e **Vó Jandi**, o processo de aceitação foi menos conturbado por já serem conhecidas, ainda que minimamente, as rotinas de cuidado e de viver do outro com doença celíaca. Menos conturbado, nem sempre fácil. Houve frustrações, dificuldades, situações adversas. Em alguns casos, houve medo em voltar a passar pelo sofrimento de outrora, causado pela convivência com sintomas da doença antes do diagnóstico e também depois, quando das situações envolvendo a contaminação cruzada por glúten.

[...] Foi fácil, porque lá em casa adoram um macarrão, e o macarrão sem glúten é bem gostoso. Na época era caro [...]. Mas, aí se eu tinha o outro macarrão contaminava. Então, era macarrão igual para todo mundo. Aí usava mais mandioca, arroz, batata... [...] Já tinham receitas, um monte de coisas... Não saía atrás procurando. Já estava mais tranquilo. [...] Mas, a Paula ficou pouco tempo. A Paula [*filha diagnosticada com doença celíaca antes da idosa*], enquanto morava aqui, ela ficou uns cinco ou seis anos... Dos 18, ela foi para a Austrália com 21... É. E aí ela foi para a Inglaterra primeiro. Na Inglaterra também tinha... Tinha bastante opções. Aí depois ela voltou e foi para a Austrália. Aí quando ela vinha passar aqui, que ficava um mês, antes de ela vim, a Mira [*empregada doméstica*] limpava tudo, passava álcool em tudo, a gente retirava tudo que tinha glúten, tudo, tudo, tudo. Ela levava tudo para casa dela. Se tinha farinha, se tinha não sei o quê, todas as comidas que estavam abertas ela levava tudo, limpava tudo e comprava tudo novo para não ter contaminação para ela. Então, essa coisa do cuidado, a gente já estava acostumado. [...] Não gostei! Lógico, que não gostei. Mas, não tinha jeito, não é... [...] são nove anos, mais ou menos... [...] E uns dez anos antes, a Paula. É um longo período... [...] E aconteceu uma coisa engraçada: essa minha tia daqui, ela vem e fica em Jurerê, então, ali do lado tem uma igreja. Nós fomos à igreja e ela falou: “Não

quer comungar?”. E eu falei: “Não, Não. A hóstia tem glúten”. Aí ela foi e falou com o padre. Aí o padre falou: “Ah, então tá. Então, não. Deixa comigo”. Chegou na hora da comunhão, o padre pegou aquele vinho; molhou a hóstia no vinho, tomou, e tal... E aí na hora, antes de ele começar, ele falou: “Vou chamá-la, porque ela é celíaca e não pode” e meu deu o vinho para tomar, com a hóstia dentro. *[Risos]*. Fez assim com o dedo, ainda *[movimento circular, mostrando mexer a hóstia dentro do vinho]*. Aí eu olhei para a minha tia e ela falou: “Aí, agora toma... toma”. E eu falei: “Tia, está contaminado”. E ela: “Aí, toma, toma, por favor, toma.” *[Risos]*. Aí eu fui, fingi assim que tomei e tal... E agradei. Ele achou que tinha feito o máximo. Essa foi difícil mesmo. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Em casa foi tudo muito simples, porque o marido e o filho colaboraram. Mas, o problema maior é quando a gente sai, quando vai a casas de parentes. Mas, no meu caso, também, nem tanto, porque de seis irmãos, cinco são celíacos. [...] No começo a nossa orientação foi mais dos médicos e lá na ACELBRA, que a minha irmã ia e passava para nós. A gente recebia o jornalzinho e depois a gente seguiu. [...] E foi, foi normal, assim. [...] E uns três anos atrás eu estava tão cicatrizada, o meu intestino, que o médico assim: “Nem parece que um dia tu foste celíaca”. Até ele cogitou, assim, em fazer um teste e comer uma bolachinha. [...] Aí quando acabou a consulta ele assim: “Não, não. Deixa quieto. Nada de mexer em time que está ganhando”. Não, não. Melhor assim não é, vai que volta. Deus me livre! [...] só em pensar naquela dor que dá... [...] A dor é muito forte. É horrível. [...] Lá onde eu trabalhava o dono, uma vez, fez um churrasco para nós, não sei se foi primeiro de maio ou final de ano, colocou o pão ali do lado assim. Eu assim, poxa, não vou comer o churrasco. Dá uma “frustraçãozinha”. Tu estás olhando o churrasco ali e tu queres comer. Não vai fazer briga. [...] mas que dá uma frustradinha, dá. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] eu já sabia bastante coisa, porque a Francine *[irmã falecida, primeira da família a ser diagnosticada com a doença celíaca]* dizia tudo para a gente. [...] No fim a gente se acostuma. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Olha, menina, eu vou ser sincera contigo: eu tenho tanto trauma de massa que eu já não como mais massa. Nada! Não tenho vontade. Eu acho que foi trauma. Assustada... Então, nada! [...] A minha vizinha aqui me dá as coisas, às vezes: “Ô, minha querida, eu tenho uma coisa que tu vais gostar. Agora tu vais gostar”. Eu até pego para ela não se ofender. [...] Aí eu vejo: “Meu pai! É farinha de rosca!” [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Esses relatos destacam, inclusive, o caráter simbólico que o alimento apresenta em diferentes ocasiões e dimensões da vida cotidiana. Especificamente quanto ao contexto religioso, fazendo referência à narrativa de **Cris**, é possível considerar a ressalva de Rocha, Gandolfi e Santos (2016), sobre o pão (que é constituído por glúten) ser um dos principais símbolos para algumas cerimônias religiosas.

Tudo isso se mostra como possíveis aspectos complicadores para a aceitação do tratamento demandando pela doença celíaca, especialmente porque, segundo Rocha, Gandolfi

e Santos (2016), a dieta sem glúten exige mais que mudanças em hábitos alimentares; demanda mudanças em hábitos sociais nos diferentes âmbitos de convivência.

Em todos os casos, entretanto, chegando mais cedo, ou mais tarde, a aceitação entre as narradoras-protagonistas desta tese pareceu tornar-se inevitável. Era preciso continuar vivendo, e não apenas sobrevivendo. Apesar do trágico da doença, a vida prosseguia, apesar de e com todas as novas circunstâncias. Assim, as idosas foram se adaptando a outras formas de (con)viver, aceitando o tratamento principalmente quando perceberam “ser possível” continuar vivendo, embora de maneiras distintas a que estavam habituadas.

Aceitação que alcançou, inclusive, idosas sem familiares anteriormente diagnosticados com essa doença. Idosas que encontraram mais resistência na aceitação completa do diagnóstico e do tratamento, como no caso de **Rosa**, quem, no momento de validação da entrevista, relatou ter realizado o exame sanguíneo que, para ela, confirmaria definitivamente a doença e a faria aderir completamente ao tratamento, em caso de positividade para a doença celíaca; e de **Teresinha**, quem afirmou durante sua narrativa:

[...] Hoje, eu já me sinto mais tranquila, assim, sabe? Não tenho mais aquela coisa assim de “ai, não posso isso, não posso aquilo”. Não, eu posso, com outro tipo de farinha. Eu posso diferente e tal. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

De acordo com Maffesoli (2006), a aceitação de coisas que existem é acompanhada de uma preocupação sobre como tais coisas vão participar da nossa existência. Não se trata de querer controlá-las, mas de formas de conduzi-las para cada existência, direcionando-se, eventualmente e, inclusive, para um tirar melhor proveito de tal existência.

Nessa perspectiva, com o passar do tempo, a nova condição de pessoa idosa com doença celíaca foi assumindo outros significados, conforme os apoios recebidos, ou não (familiares, sociais, profissionais, institucionais, governamentais), e a disposição para se reinventar e criar outras possibilidades de vida. Aspectos que, de algum modo, reestruturaram o castelo, a partir da pedra que se apresentou no caminho.

A aceitação da doença celíaca, do seu tratamento e da própria vida como um todo com todas as suas novas características e necessidades, pareceu ter se tornado possível quando uma lógica do “dever” foi substituída no imaginário das idosas por uma lógica do “ser preciso”; quando uma compreensão sobre “não dever comer alimentos com glúten nunca mais na vida”, cedeu espaço para uma imagem sobre “ser necessário não comer alimentos com glúten na vida”. Ser preciso isso e as tantas outras mudanças no cotidiano para sentirem-se

bem consigo mesmas; para não reviverem situações de sofrimento ocasionadas pelos sintomas de outrora; para poderem continuar vivendo.

Tal aceitação, portanto, envolvida nas mudanças diversas trazidas pelo diagnóstico da doença celíaca, foi apresentada nas narrativas das idosas acerca dos vividos após esse acontecimento. No entanto, também integrou os viveres atuais, quotidianos, tendo em vista seu “caráter de gerúndio”, de duração e permanência, permitindo relativizações outras entre passado, presente e futuro.

4.2 (RE)CONHECENDO O QUOTIDIANO DE IDOSAS COM DOENÇA CELÍACA

“Eu dou um jeito. Eu não me aperto.” (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

A intenção-intuição geral desta tese em compreender o quotidiano de idosos com doença celíaca, considerando aspectos de suas histórias de vida envolvendo o lazer e a promoção da saúde, foi, de certa forma, contemplada até aqui. O quotidiano, conforme Nitschke et al. (2017), de forma paradoxal, não se mostra somente como cenário, mas, principalmente, integra as cenas do (con)viver.

Nesse sentido, muitas dessas cenas desenharam momentos anteriores e posteriores ao diagnóstico da doença celíaca, os quais não podem ser totalmente desvinculados uns dos outros, ao também muito revelarem sobre a vida atual. Esse é o período que será destacado a partir daqui, mas isso não significa, portanto, que conhecer o quotidiano das narradoras-protagonistas desta tese será possível somente a partir deste subcapítulo, pois a compreensão de quotidiano adotada não se limita às maneiras de viver exclusivamente no presente.

Embora esse possa ser o tempo destacado quando em referência à vida quotidiana, e também o tempo que se sobressai na sociedade contemporânea (MAFFESOLI, 2010b), é possível um olhar para a vida quotidiana sob uma perspectiva de continuidade, no sentido de um ciclo vital que não perde conexão. Isso é o que caracteriza a relação entre tempos, especialmente, também, ao se compartilhar a compreensão sobre quotidiano com base em Nitschke et al. (2017): em síntese, modos de (con)viver que se mostram no dia a dia das pessoas, pontuando seu ritmo de viver.

Aspectos novos, inevitavelmente, surgirão a partir daqui, pois, como anunciado anteriormente, significados e formas de (con)viver com a doença celíaca foram modificados

com o passar do tempo, após tendo integrado um mesmo tempo/momento de vida a partir do diagnóstico dessa doença. Todavia, muitos serão apenas retomados, em tom compreensivo de sínteses genéricas e, ao mesmo tempo, peculiares ao contexto de vida de cada idosa.

Alguns, serão, inclusive, resgatados de outrora, das maneiras de viver antes da descoberta da doença celíaca, quando forem evidenciados, por exemplo, aspectos quotidianos passados que se fazem presentes atualmente por meio das lembranças sobre os vividos, as quais, em certos casos, continuam despertando desejos por serem revividas, dado todo o sensível envolvido (prazeres, preferências, gostos, etc.). Isso também projetará para o futuro, para o sonho pela existência de outro tipo de tratamento menos restritivo, quiçá, uma cura(?).

Portanto, a partir deste momento, prosseguiremos conhecendo o quotidiano das narradoras-protagonistas desta tese, reafirmando algumas de suas maneiras de viver, com todos os simbolismos nelas envolvidos, e apresentando outras, igualmente, com todas as suas razões sensíveis, incluindo todo o estilo do quotidiano. Segundo Maffesoli (2010b), tal estilo é feito de palavras, de gestos, de aspectos maiúsculos e minúsculos, do qual é preciso dar certa conta, ainda que, para isso, seja necessário se contentar em tocar de leve e nutrir contornos. Estilo que, em sua gesta (discurso e ação) é, por vezes, chocante; formado por diálogos, notações que não acabam e toda uma animação que não é imposta e exterior, mas que vem de dentro, constituindo uma teatralidade própria.

Na teatralização desse espetáculo que é a vida quotidiana está o que faz sentido no insignificante; o que, com sua desimportância aparente, está repleto de uma importância essencial; o que inclui um “conhecimento” empírico quotidiano que não pode ser desconsiderado. Em outras palavras, existe no estilo do quotidiano um “saber fazer”, “saber dizer” e “saber viver”, que são dotados de múltiplas implicações (MAFFESOLI, 2010b; 2016).

Há, nas práticas quotidianas das tribos pós-modernas, uma manifestação de abertura do ser (MAFFESOLI, 2016), que permite compreender, portanto, banalidades extraordinárias; maneiras de (con)viver; rotinas diárias; pausas; movimentos; mudanças; saberes; imagens; pequenos e grandes acontecimentos; vivências; potências; limites. Coisas quotidianas concretas que, paradoxalmente, aliam o material ao imaterial; a razão à sensibilidade; a intenção à intuição; o passado e/ou o futuro ao presente.

4.2.1 O (con)viver com a doença celíaca nos dias atuais

“Virou, assim, normal.” (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

As maneiras de (con)viver com a doença celíaca nos dias atuais perpassaram por um período de adaptação ao tratamento e pela aceitação dessa doença como integrante da vida após a chegada do diagnóstico, conforme apresentado anteriormente. Adaptações e aceitações específicas para cada idosa, mais ou menos demoradas, mas, de algum modo, integrantes da vida atual.

Mesmo para **Rosa**, quem relatou mais resistências, transgressões e dúvidas envolvendo o processo de aceitação dessa doença, como idosa mais recentemente diagnosticada e, por isso, com menor tempo de (con)vivência com o tratamento necessário, a aceitação foi indicada como possível após o exame que ela desejava fazer para modificar sua hesitação ao diagnóstico e fazê-la retirar o glúten da alimentação de forma completa. Essas eram suas intenções, conforme os momentos em que nos encontramos para a realização da entrevista e para a validação do conteúdo transcrito. Fico pensando o quão interessante seria reencontrar essa idosa agora, mais de meio ano após nossos encontros iniciais. Suas intenções teriam sido, de fato, concretizadas em ações?

Não será possível responder a este questionamento nesta tese, mas, talvez, ele poderá interessar outros pesquisadores para a realização de pesquisas outras sobre o assunto. Fato é que, mesmo para **Rosa**, a aceitação da vida como um todo foi apresentada entre as narrativas sobre a convivência com a doença celíaca nos dias atuais. Lembremo-nos de sua fala sobre não “se esquentar” com suas doenças. Não poder comer certas coisas; ou seja, o tratamento, é que a incomoda, mas o fato de ter determinados diagnósticos, incluindo o da doença celíaca, não a impede de continuar vivendo. “*Ainda tenho gosto*” disse ela sobre sua vida atual.

Isso parece indicar que um “*já não ligo mais*”, a partir da resposta de um médico para o questionamento levantado por **Rosa** acerca da doença celíaca “*Isso não mata?*”, não significa necessariamente não querer continuar vivendo, apesar da vida; apesar de suas adversidades; apesar da tragicidade do adoecimento. Viver nos dias atuais, com a doença celíaca e com outras doenças, com o próprio processo de envelhecimento humano, inclui, opostos. Inclui pensar, inclusive, sobre a morte e o morrer. Para aceitar a vida não seria preciso aceitar a existência de seu “logicamente” oposto?

Além de Rosa, **Vó Jandi** remeteu-se a esse assunto, quando falava sobre seu cotidiano atual.

[...] Agora, a última vez que eu fui falar com o padre, eu falei: “Ah, padre, para mim tanto faz viver ou morrer. É tudo igual”. “O que é isso? Cadê a tua fé?”. “Por isso mesmo. É porque eu tenho fé que eu não tenho medo de ir para o outro lado. Estou aqui, estou lá... Tudo igual!” [...] Porque antes a gente tinha um medo da morte. Achava que era o fim do mundo. [...] Quando o rapaz falou lá na igreja para mim que ele estava há nove anos lutando contra o câncer, eu gritei: “Eu não quero isso para a minha neta, mãe! Pai do céu, eu não quero isso para a minha neta!” *[aumento na entonação de voz]*. Não levou duas semanas, a médica disse que a minha neta estava curada. Porque eu falei com tanta certeza: “Eu não quero, Pai!” *[aumento na entonação de voz]*. Não é que eu esteja brigando com Deus. Não é que eu esteja desafiando Deus. “Pai, como é que é? Eu não quero isso, Pai. Não, eu não quero” *[aumento na entonação de voz]*. Aí a gente diz: “Seja feita a vossa vontade...”. Até pode ser feita a vossa vontade... Até me veio uma intuição assim que a minha neta ia ficar curada, mas que iria vir uma coisa pior. E veio... Traição do marido... Um filho fora do casamento. Mas, está viva! Está todo mundo vivo. Uma criança é vida! A minha neta quer adotar a menina! [...] Eu digo: “Vocês erraram! Quem não errou?”. [...] Vai curando. [...] As pessoas que eu amava morreram. Uma com câncer, o outro morreu fumando... Tudo da minha época. Ah, eles tomavam uísque puro, guria. Que loucura! [...] Eu dizia: “Nossa, vocês querem morrer cedo, não é?!”. Eu dizia: “Não faz isso. Está te matando”. “Ah, uma hora todo mundo vai morrer...” É. Mas a gente não deve provocar, antecipar... Ninguém deve antecipar. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Conforme Bellaguarda (2002), o viver e o morrer são extremamente complexos e paradoxais. A morte, na qualidade de um acontecimento inerente à vida, coloca-nos diante de nossa fragilidade. Cada pessoa possui um imaginário próprio sobre a morte, influenciando seu processo de ser e de viver no mundo. Assim, segundo essa autora, o entendimento sobre a morte é envolvido pelas crenças e pelos valores que compõem uma tradição familiar e cultural.

Vida e morte. Opostos em convergência. Harmonia conflituosa. Trágico que, paradoxalmente, faz continuar vivendo, apesar da vida; apesar da possibilidade da morte; apesar das doenças; junto com elas. **Justina** falou sobre as diferentes dificuldades por que passou em sua vida, principalmente em decorrência de doenças e dos sintomas da doença celíaca com os quais convivia antes do seu diagnóstico, mas destacando que as venceu e acreditando que continuará tendo conquistas em sua vida.

[...] Eu sou muito abençoada. Está louco. [...] Adoro. Adoro que eu consegui tudo isso e vou conseguir muita coisa ainda. [...] Se Deus quiser. [...] Imagina, o meu pai morreu com 95 anos. Fazia Pilates até os 94. Ô, Italiano terrível aquele. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Lembre-mo-nos também da fala de **Alice**, apresentada como epígrafe no subcapítulo 4.1.1: “*Tem que encarar. Não tenho outra vida. Só tenho essa.*”. A idosa se referia à sua vida cotidiana atual, após ter me contado sua história de convivência com sintomas da doença celíaca, sua reação ao tratamento necessário e também a convivência com outras doenças e dores diárias. Assim, apesar disso, para ela: “*Então, tem que levar a vida na boa*”.

Piccolo (2010), ao se referir às formas a partir das quais as pessoas encaram, especificamente, a velhice, mencionou a necessidade de consideração do conjunto de experiências anteriores de cada pessoa e do modo como a personalidade de cada um foi se constituindo ao longo da vida. Nesse contexto, o autor abordou a resiliência como capacidade de adaptação da pessoa diante de situações intrinsecamente adversas, em que tudo parece direcionar para o insucesso. Como complexo processo dialético resultante da interação entre o ser humano e a sociedade que integra, a capacidade de seguir em frente, apesar das dificuldades, mostra outras formas de olhar o processo de envelhecimento.

Essas considerações teóricas podem ser relativizadas a esse processo de aceitação da vida como um todo, com todas as suas adversidades (incluindo a própria doença celíaca), pois esta tese faz referência especialmente a mulheres em idades mais avançadas, com toda uma história de vida que, igualmente, influenciam nessa aceitação. Assim, a convivência com a doença celíaca, inclusive, foi adquirindo outros significados para algumas idosas, com o passar do tempo.

Ao não conviver mais com os sintomas da doença celíaca que limitavam algumas de suas vivências sociais no lazer antes do diagnóstico, **Alice** afirmou sobre sua convivência atual com a doença celíaca:

[...] estou sempre bem agora. [...] a dieta tem que seguir, não adianta. Quando você vê uma coisa que tem glúten: “Ah não, isso aqui não”. Por mais que teu olho fique grande, que dê vontade... [...] Não tem um “anti-glúten”! [*Risos*] [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

Em outra perspectiva, **Célia Alice**, mesmo ainda convivendo com quadros de diarreia, que agora atribui à ansiedade e não à doença celíaca, relatou se sentir “*Com certeza, tranquila*”, quando questionei sobre a convivência atual com essa doença. Porém, complementou em direção similar à narrativa de Alice sobre as vontades restringidas:

[...] Mas, se me der um pãozinho de trigo bem quentinho com um ovinho, hum... Eu tenho vontade. Aquele pãozinho da Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*] me passa a vontade. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

Cris, Maria, Diana e Justina, em caminho parecido, ao se remeterem à maior disponibilidade de preparações alimentícias sem glúten atualmente, também mostraram sua convivência mais tranquila com a doença celíaca e indicaram seu processo de aceitação desta e da própria vida como um todo. Apesar de ainda haver certas dificuldades, portanto, a possibilidade atual de atendimentos a certas preferências alimentares, ao encontrar produtos alimentícios isentos de glúten com características sensoriais que agradam seus paladares, fez com que se tornasse possível atenderem certos desejos.

[...] Mas, hoje em dia aqui tem tudo. E tem uma padaria na Palhoça [*Santa Catarina*] de celiaco, Gente... Eu sempre falava assim: se eu souber o dia que eu vou morrer, eu quero uma semana antes comer pão de trigo com manteiga. [*Risos*]. E tomar qualquer sorvete sem ver se tem glúten, ou não, porque são as coisas que eu gosto. [*Risos*]. Aí, eu falei, “Agora, pronto. Agora está tranquilo. Eu tenho a padaria e o pão é bem parecido, é bem bom...”. É muito bom, muito bom. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Se entregar não adianta. A gente tem que saber conviver com a doença. [...] de 2002 para cá a minha vida é 100% celíaca. [...] Virou, assim, normal. [...] eu acho que assim, vale a pena a gente ser isenta, cortar [*o glúten*], sabe. Vale a pena. [...] Claro, não vou dizer que, às vezes, não dá vontade de comer aquele pãozinho de trigo, não é?! Dá vontade, mas também, passa logo a vontade. [...] Mas, tu sabes que aquele [*pão*] da Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*] me passa a vontade. Ele feitinho no dia eu consigo comer com gosto, com vontade. [...] Porque, agora lá na Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*], ela tem umas coisas muito boas. Pena que é longe. Ou, que bom que é longe, porque senão ia gastar muito e ia estar desse tamanho [*gesto demonstrando algo grande*]. Aquele pãozinho francês dela, é de matar, não é?! Fresquinho na hora. [...] Delícia, não é?! Feitinho no dia, então, é demais! Demais! Muito bom! [...] hoje em dia já tem bastante [*referindo-se a opções de produtos alimentícios sem glúten*]; também, mais informação. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] É mais tranquilo. É bem mais tranquilo. Não tenho que me preocupar de fazer o pão. Não tem pão para amanhã eu vou ali e compro. [...] A gente já tem um *know-how* assim das pessoas que fazem sem glúten para venda e tal: a Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*]... [...] Aquele pão maravilhoso. [...] Enfim... a Edneia, que é muito nossa amiga. [...] E a gente encomenda tudo sem glúten. Ou, faz alguma coisa. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu hoje sou bem feliz porque eu acho que a gente sabendo quem é o inimigo, pode lutar contra ele. [...] porque eu acho assim: uns são cardíacos; outros são diabéticos; outros são celiacos; outros são não sei o quê... Cada família tem, assim, uma doença hereditária. [...] Então, a gente vai levando assim. [...] Agora já está mais difundido, porque logo que eu descobri era horrível. Agora está muito bom. [...] O pão da Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*] é maravilhoso! [*aumento na entonação de voz*] [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Desejos. Vontades. Gostos. Sabores. Aspectos quotidianos tão corriqueiros e banais, mas que mostram toda a complexidade humana; todo o sensível que confere significado à vida quotidiana.

Teresinha, por sua vez, apesar de todo o choque causado pelo diagnóstico e pela descrença inicial na gravidade em não seguir completamente o tratamento, também mencionou sentimentos mais tranquilos, ao falar sobre sua convivência atual com a doença celíaca. No entanto, fez referência ao passado a partir de projeções ao futuro, não apenas no sentido de desejo por satisfazer seu paladar; ou seja, ao falar sobre uma vacina que estava em estudo para o tratamento da doença celíaca, fez menção à possibilidade que essa alternativa traria, também, para o retorno da sensação de liberdade que tinha para comer onde quisesse e com quem quisesse, antes do diagnóstico da doença celíaca. Desejo por estar junto, que move toda a socialidade pós-moderna, conforme Maffesoli (2016).

[...] Mas, assim, hoje para mim está mais tranquilo, sabe... [...] Mas, com relação à alimentação, hoje, eu me sinto mais tranquila, assim. Hoje está tudo sob controle. Tudo sob controle. Foi bem complicado no início. Mas, agora eu já estou conseguindo conviver bem, assim. [...] Eu espero poder alcançar essa vacina. [...] Está em estudo. Quem sabe a gente alcance. Tu tens mais chance de alcançar do que eu, mas... [...] Eu acho que seria muito bom. Acho que daria uma virada. Eu acho que seria muito bom. Seria ótimo, nossa! *[pausa]* Só de ter essa liberdade de poder sair. “Vamos lá em tal lugar comer alguma coisa, assim”. Junto com todo mundo, sabe. Não ter que procurar os lugares que tu podes ir... Mas, poder sair. Poder comer o que tu tens vontade. Eu acho que seria maravilhoso! Maravilhoso! [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

Para abordar o assunto em uma perspectiva social mais ampla e contextualizada no mundo atual (em) que vivemos, é inevitável (ao menos para mim) recorrer ao pensamento de Maffesoli (2009), especialmente em um ensaio escrito por esse sociólogo sobre “a mesa como lugar de comunicação”, no qual ele nos provoca sobre diferentes aspectos do social envolvidos no ato de se alimentar. O autor considera que a culinária “gratifica o corpo e permite a troca”, mas essas duas funções esgotam-se no próprio ato, a exemplo do que é consumido.

O que convém compreender no contexto das “maneiras à mesa”, seja em um jantar em família, em um banquete festivo, ou nas práticas alimentares de vizinhança, é a importância da teatralidade, dos ritos e das regras que estruturam o fenômeno culinário, em meio aos quais é conferido destaque ao jogo da conversação, do amor e da comunicação. O

teatro, os rituais e as normas envolvidas “nas maneiras à mesa” de que fala Maffesoli (2009) incluem desde a escolha dos lugares dos convidados e dos anfitriões, até a organização e a caracterização dos guardanapos, dos talheres, dos pratos, dos alimentos. Tudo isso pode criar, ao mesmo tempo, proximidade e distância; construir sólidas amizades e os mais suaves laços afetivos, e, igualmente, exprimir as mais ferozes discórdias. Essa harmonia dinâmica e conflituosa presente nos momentos de estar junto com o outro “à mesa”, característica também das diferenças existentes na sociedade como um todo, é que possibilitam “à mesa” ser um lugar privilegiado de socialidade, de comunicação (MAFFESOLI, 2009).

A comunicação de que trata o autor não é exclusivamente aquela manifestada pela forma verbal, embora a palavra ocupe um espaço destacado nas “maneiras à mesa”. Ela envolve, pois, uma mistura de palavras, gestos e objetos que reclama uma “poética globalizante”. Esse laço comunicacional é possível justamente por existir conflito à mesa, porque se ele existe, se a diferença está presente, há, também, socialidade. Assim, “[...] é por ser lugar de diferença que a culinária pode ser meio de socialidade.” (MAFFESOLI, 2009, p. 93).

Atualmente, a refeição, o “rango” e a festa parecem indicar uma necessidade imperiosa de recuperar uma socialidade de base. Tudo isso indica uma troca simbólica que tenta escapar do controle do poder ou dos diversos tipos de dever-ser. Mas essas diversas tentativas de iniciação de socialidade, através da mesa, sempre se exprimem numa aparência, uma encenação que revela, ao máximo, a fenomenolidade, estrutura da existência social. (MAFFESOLI, 2009, p. 95, *grifos do autor*).

Em suma, as provocações de Maffesoli (2009) nos levam a considerar que os momentos de estar junto “à mesa”, ainda que não necessariamente neste objeto, mas compartilhando tempos e espaços a partir dos alimentos, refletem, no mundo pós-moderno, o próprio social, as próprias interrelações estabelecidas entre os seres humanos nas distintas esferas de sua vida. Diante disso, torna-se difícil falar de comida, de refeição, de alimento, sem falar, necessariamente, de relações sociais. Igualmente, torna-se dificultoso abordar uma restrição alimentar específica (como a imposta pelo tratamento da doença celíaca) sem abordar as “restrições” sociais ligadas a ela.

Restrições que, conforme a narrativa de **Teresinha** apresentada anteriormente, projetam para o futuro, mas no sentido de uma necessidade de retorno de vivências passadas. Informações como as trazidas por essa idosa, relacionadas a aspectos atuais sobre a doença celíaca (vacina em estudo para o tratamento), também foram identificadas em narrativas de

outras narradoras-protagonistas desta tese. Foi possível, inclusive, verificá-las em falas que foram apresentadas em subcapítulos anteriores, sob a forma de convivência com saberes relacionados à doença, na perspectiva de cada idosa, tais como: outras doenças e complicações que consideravam como sendo associadas à celíaca; aspectos relativos aos exames diagnósticos; legislação para a rotulagem de preparações alimentícias; cuidados necessários para a contaminação cruzada, apenas para citar alguns exemplos.

“Conhecimento” empírico da vida quotidiana, retomando o pensamento de Maffesoli (2016). Em alguns momentos dessas citações anteriores, inclusive, convidei alicerces teóricos para dialogar com as idosas, na maioria das vezes, sendo evidenciado um diálogo comum.

Saberes da vida diária. Saberes das teorias sobre a vida diária. Diálogo. Conexões, mas, também, contradições. Aspectos que geram dúvidas para as idosas e (consequentemente?) para os próprios pesquisadores. Características da doença confirmadas por ambos. Outras, entretanto, afirmadas por uns e negadas por outros.

Independentemente das relativizações com a literatura, entretanto, ao se referirem às suas maneiras de conviver atualmente com a doença celíaca, as idosas em muito mostraram seus próprios saberes sobre o assunto. Saberes que se formaram, em alguns casos, pela busca por informações que começou logo após o diagnóstico da doença celíaca e se manteve por longos anos, continuando a integrar o cotidiano atual, ainda que nem sempre com a mesma intensidade ou da mesma forma de outrora. Saberes que foram se constituindo a partir da vida diária; das dificuldades encontradas; das situações adversas por meio da contaminação cruzada, por exemplo; do encontro e/ou da convivência com outros integrantes da tribo; e a partir de formas especificamente pós-modernas, como pelo acesso à internet e pela participação em grupos de apoio virtuais, organizados principalmente no *Facebook*. Saberes que foram possibilitados por profissionais da saúde, especialmente médicos, sendo integrados aos saberes acerca dos alimentos, a partir da própria história de vida - neste caso, especialmente, fazendo lembrar a narrativa de **Rosa** sobre as informações prioritariamente recebidas da equipe médica e dos alimentos que indicou saber que pode, ou não, comer, conforme o tratamento necessário.

Convivência atual, em resumo, com formas variadas de saberes sobre a doença celíaca entre as idosas e, em alguns casos, igualmente múltiplos no caso de referência a uma única idosa.

[...] Mas, como eu não sou alérgica [*aumento na entonação de voz*] ao glúten, então não me faz tanto mal... Me dá um pouquinho de diarreia, mas também eu não tenho outro sintoma. Só esse. [*referindo-se a uma situação de contaminação cruzada por glúten*] [...] a menina lá do Natural [*estabelecimento comercial*] que me falou... Porque ela toma também. Muito bom. Sai que é uma massa. Tu nem sentes. Eu deixei um tempo de tomar... Gozado, eu me senti pesada, sem vontade de fazer as coisas, preguiça, e as fezes desandaram... Então, aí que... Por causa do glúten, eu acho que ele ameniza as consequências do glúten se a gente se contamina, entendeu? É comprimido. Ele tem até um cheirinho enjoado... Ele é verde. Hoje eu não tomei ainda. [...] eles mandam tomar 12. Eu tomo quatro. Eu comecei tomando três vezes quatro, 12. É o que eles mandam tomar, 12 por dia. Aí depois de um tempo, quando começou a regular, aí eu comecei a diminuir, entendeu? [...] É muito bom. Tem uns que são caríssimos, desse *Chlorella*. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] A minha avó é portuguesa. Dizem que a tendência é a genética portuguesa, não é... Então, a genética portuguesa tem uma tendência maior. [...] Eu sinto mais pena das crianças. A minha [*filha*], quando descobriu, tinha 18 [*anos*]. Já era uma moça. Já entendia, já compreendia. E mesmo assim ela saía com as amigas e tomava cerveja. Ela fugia do esquema. Mas, em casa, as coisas estavam todas direitinhas. Mas, eu tive uma colega, com uma filha de cinco anos. Então, ia para a escolinha com a comida diferente. Gente, o que ela sofreu... O que ela sofreu, não foi fácil. O lanche da criança é muito mais difícil. [...] você vê a criança chorando que quer aquilo e não entende porque ela não pode. “Eu sou celíaca”. “Tá e o que é isso?”. Aí, eu acho que é duro. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] É que o trigo também está sendo muito modificado. Outro dia eu estava lendo a entrevista de um gastro [*médico gastroenterologista*] e ele falou que é por isso que mais pessoas estão sendo diagnosticadas, pela transformação que o trigo vem sofrendo. [...] Mas, seguidamente eu vejo no grupo [*do Facebook*] o pessoal pedindo recomendação: “Alguém tem um gastro [*médico gastroenterologista*] para indicar?”. [...] Eu gosto de estar acompanhando para ver. [...] Meio que eu mais, assim, vejo as coisas, mas eu participo [*do grupo no Facebook*]. [...] Aí ali eu fiquei vendo que tem esmalte que pode conter glúten, *shampoo*, tudo assim, não é... Tinta para cabelo... Tudo, tudo. Informação. Bastante. [...] Um *site* que eu gosto assim, que pego bastante informação é o “Rio Sem Glúten”. Tem bastante informação sobre as complicações que a gente pode ter com a doença celíaca e tudo. Acho bem legal aquele *site*, “Rio Sem Glúten”. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] A minha irmã, essa que faleceu [...] Ela tinha a imunidade baixíssima e sempre magrinha, magrinha, magrinha. [...] porque ela desde pequena já tinha os sintomas. Desde pequena. Então, onde ela se danificou muito, o organismo... [...] Eu acho que todo mundo que é do glúten, é da lactose, não é... Não tem como. Uixi! [...] Tem uma tolerância, que é PPM?! Porção de partícula por milhão. É até 20. [...] porque, na verdade, a aveia não tem glúten. Ela fica no mesmo armazém, mesmo solo. [...] Até a própria palavra “celíaca”. Tu falas para as pessoas e elas não sabem o que é isso. Então, porque tu já não dizes “intolerância ao glúten” ou “alergia ao glúten”? E o leite também é igual, porque tem intolerância e alergia à proteína do leite. [...] Eu acho que, diz assim, que mais difícil é a criança quando descobre, quando ela tem cinco anos, seis anos, que não pode. Deve ser horrível. No aniversário do neto da minha irmã o menino levou a “marmitinha”, de sete anos também. E adolescentes que, às vezes, são “revoltadinhos”. [...] *Facebook* eu tenho [...] acho que são dois grupos ali. [*no Facebook*]. [...] para informação. [...] É bom, de vez em quando tem alguém perguntando: “Vocês já comeram em tal lugar?”; “Vocês já conhecem isso?”. [...] E tem muita receita na internet que a gente pega. [...] E tem uma coisa que eu acho que eu e a minha irmã estamos fazendo errado. A gente gosta de tomar

uma cerveja, aquela da marca 55, que diz que não tem glúten, mas que pode ter trigo. Eu ainda não tive nenhuma reação, mas mesmo assim pode ter algum problema no intestino. E a gente tomou bastante essa cerveja no verão, eu e a minha irmã. Inclusive, eu vi no grupo do *Facebook* pessoas comentando que passaram mal com essa cerveja, e outras que não. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Problemas, por exemplo, que há poucos anos que a gente soube, que provocava também danos neurológicos, como várias coisas: dor de cabeça era um dos problemas, mas tinha problemas bem graves. Isso a doença celíaca não tratada. Então, a gente levou isso também para as pessoas. [...] A ataxia é também. [...] Chegou um momento, por exemplo, que eu respondia, inclusive, as questões que vinham pela internet, porque a gente tinha um *site* [*referindo-se à associação de pessoas com doença celíaca*]. Agora, o *site* eu não sei, acho que está meio parado porque o *Facebook* tomou conta. Não faz sentido. E a gente tinha gasto com o *site* e tudo. E os problemas, assim, que vinham pelo *site* eu respondia. Quase morria. Era muita coisa e não eram respostas pequenas. Aí um dia eu disse: “Mercedes, tu não queres?”. Aí ela disse: “Eu pego sim”. Então, ela começou, assim, a estudar mais, até para poder responder bem. Ela é ótima. [...] Tem vários grupos de *Facebook*... [...] Eu visito quase todos. Quando eu não tenho certeza eu paro. Eu digo: “A Mercedes deve saber”. Ela é muito boa nisso, porque ela pesquisa mesmo. Ela vai. Eu não pesquiso mais, tá?! Reconheço. Eu não pesquiso mais. [...] Se tu olhares nesses grupos [*de Facebook*], que tu já deves ter olhado, a maioria é perguntando se é seguro determinado produto. [...] essa história da cerveja, por exemplo, que diz que ainda não é uma coisa cientificamente comprovada. A cerveja, o que a gente tem aí, a única que que a gente tem que não é feita com cevada é a Tassila [*marca*]. É feita com trigo sarraceno. As outras, sofrem um processo de retirada do glúten. É um processo que já existia na Europa, que eles aplicam até à farinha de trigo. Retiram o glúten. Também não vou te explicar biologicamente, porque eu não sei; quimicamente, porque não sei. Eu acho que a minha irmã é que sabe. Minha irmã que é química. Diz que esse processo não é seguro. Eu nunca passei mal com a cerveja. Eu tomo um copo, dois... Às vezes, não sempre. Mas, é que cientificamente eles não sabem dizer se realmente faz mal, entendeu? Tem pessoas muito sensíveis que eu acho que já sentiram alguma coisa, se tomam, por exemplo, uma cerveja inteira, ou mais. Porque cerveja não é como o vinho. O vinho é 14% de teor alcoólico. A cerveja é só 4%. Então, eu não sei, assim, se realmente. A Mercedes tem certeza que faz mal. [...] Eu tomo muito pouco. Eu prefiro o vinho. Eu acho assim, que a gente tem que esperar realmente para ver se não faz mal. O meu irmão, por exemplo, toma. Ela adora cerveja e toma essas. Adora essas. E não faz mal. Quer dizer, não sei de sintomas. Não tem nenhum sintoma. Eu não sei, também é difícil a gente dizer. Ele teria que voltar agora para o médico e fazer o exame. [...] Eles começaram a dizer, alguns médicos que a gente tinha contato, há alguns anos, não sei agora, que eles tiveram uma enxurrada de diagnósticos em pessoas mais idosas. Muito, muito! Isso porque: primeiro porque que o diagnóstico hoje é um pouquinho melhor. É mais fácil e os médicos estão mais atentos. E segundo porque muitos deles adquiriram, realmente, a doença mais tarde com o consumo muito grande de carboidrato, enfim, aquelas coisas. Ou, já vinham com algum sintoma, não sabiam o que era, nem o médico. É aquelas coisas. Então, é assim. Principalmente os gastro [*médicos gastroenterologistas*] estão bem alertas. Aqui em Florianópolis [*Santa Catarina*] eu acho que eles estão muito alertas sobre isso. Tem algum sintoma físico no exame clínico, como inchaço, dores, muita dor de cabeça... Então, eles já sabem, assim, que tem que fazer esse exame. Porque o diagnóstico clínico não dá, não é. Tem que fazer os exames. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Parece porque isso é muito antigo, não é? É da segunda guerra mundial que foi descoberto. [...] Eu até tenho uma suposição, assim: a pessoa com problema da ansiedade vai tanto, vai tanto *[referindo-se à ir ao banheiro, especificamente para o ato de defecar]*, que ela acaba desenvolvendo *[a doença celíaca]*. Não sei. Porque tu sabes que no meu começo era assim. É de tanto ir que desenvolve, não sei. E também mulher depois dos 40. Algumas, dizem, quando não são crianças. E também já soube de crianças que eram e depois cura. Eu nem sei quem foi. Agora não posso dizer quem foi que me disse isso, porque alguém já me disse isso. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Pois é, o trigo. É interessante o trigo. Ele, realmente, é universal. É um alimento universal. Você vê, desde o antigo testamento, eles tinham o trigo. Eles cultivaram o trigo. E tem muita gente que tem alergia ao trigo e não sabe. [...] Uma coisa que eu notei é que não dá espinha na gente. Melhora a pele. [...] Esse é o ponto positivo de quem tem alergia ao trigo e à lactose: a pessoa consegue diminuir as gorduras das carótidas. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Porque baixa a imunidade, não é?! Aí te aparece tudo, tudo que tu puderes imaginar. [...] E as pessoas têm que entender que se elas estão fazendo o teu arroz, mas estão fazendo o macarrão, não é pegar a colher do macarrão e mexer teu arroz e já está pronto, não é? Porque um grama de glúten ou dez gramas é a mesma coisa. Não adianta. A gente é alérgico, intolerante mesmo *[ênfase]*. [...] Porque é assim, oh: tu não vais ver negro nem índio celíaco. Dificilmente. Pode até acontecer. Quem é celíaco são as branquelas. “Os branquelas”. E me parece, se não me engano, mais as mulheres, não é?! [...] Mas, na verdade Priscila, se tu pensares, o trigo é uma coisa muito barata. O caldo “Knorr” *[marca]* tem trigo, por quê? Para dar liga e porque é barato. E por aí vai. [...] foi o dia do celíaco [...] Tu soubeste que iluminaram o cristo redentor de verde? Ah, coisa linda! *[aumento na entonação de voz]*. Nós estamos com tudo. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Inúmeras possibilidades de relativizações surgem a partir da apresentação desses saberes. Relativizações aos contextos próprios de vida de cada idosa, considerando as informações que têm acesso, as formas como são acessadas, os profissionais com quem convivem em suas rotinas, a convivência com outras pessoas com a doença, entre tantos outros aspectos. Relativizações, também, com a literatura específica sobre o assunto.

Sem adentrar no mérito de julgar como certos ou errados os saberes das idosas acerca da doença celíaca, interessante é sintetizar alguns dos saberes trazidos pela teoria, a fim de mostrar aspectos comuns e divergentes. Mas, principalmente, de direcionar o olhar para os aspectos diretamente relacionados aos cuidados em saúde com essas pessoas, considerando a forma de tratamento necessária para essa doença, assumida como consolidada pela literatura até o momento: retirada do glúten por toda a vida (BRASIL, 2015; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

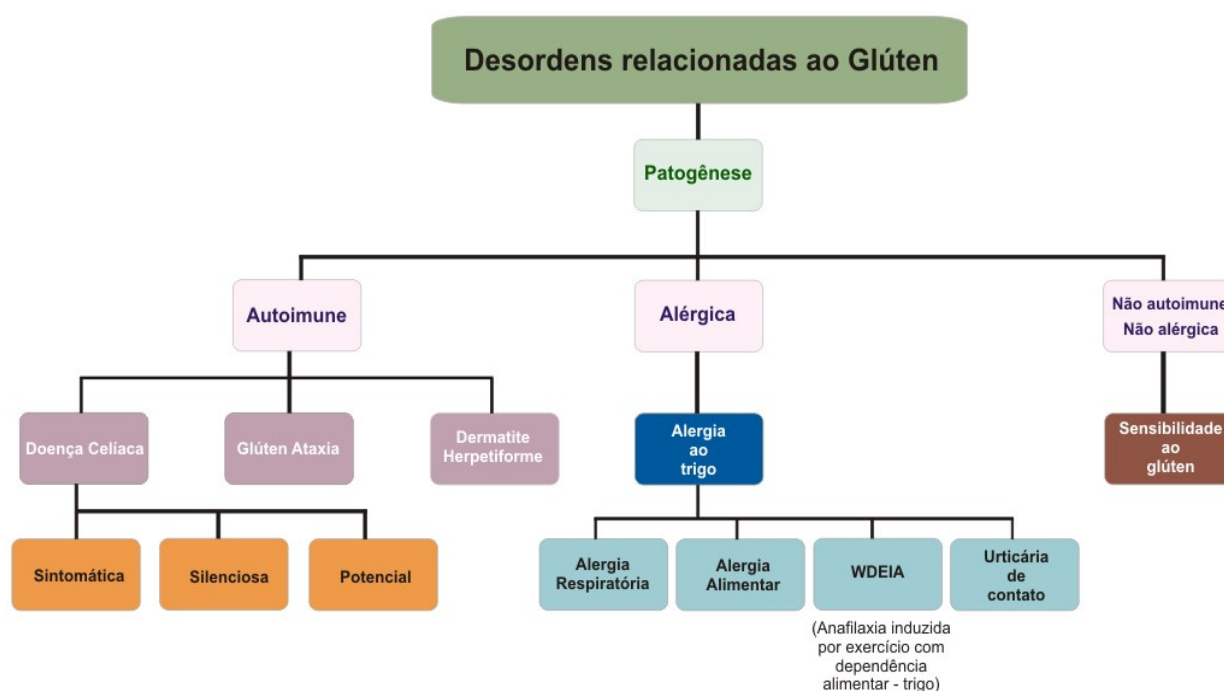
Especificamente sobre as terminologias utilizadas pelas idosas para se referirem à doença celíaca (alergia, intolerância, doença...) é interessante apresentar considerações trazidas pela literatura. Em 2013 foi publicado um artigo conhecido como “Consenso de

Oslo” para abordar a doença celíaca e termos frequentemente a ela associados. Tal consenso foi originado a partir do 14º. Simpósio Internacional de Doença Celíaca, realizado em junho de 2011, em Oslo, na Noruega. Os autores recomendaram que o termo “desordens relacionadas ao glúten” passasse a ser utilizado para compilar, de forma mais ampla, todas as condições associadas ao glúten, incluindo a doença celíaca (LUDVIGSSON et al., 2013).

Sapone et al. (2012) sintetizaram o conhecimento sobre as principais desordens relacionadas ao glúten, propondo novas nomenclaturas e classificações a fim de melhor diferenciar suas características patogênicas, clínicas e epidemiológicas. Os autores dessa sintetização também foram autores do artigo publicado em 2013, referente ao “Consenso de Oslo”.

As desordens em questão foram organizadas por Sapone et al. (2012) de acordo com a sua etiologia/patogênese em três grupos principais, conforme a Figura 11, disponível no *site* da Associação de Celíacos do Brasil - Seção Rio de Janeiro (ACELBRA-RJ).

Figura 11 - Desordens relacionadas ao glúten.



Fonte: Figura baseada em Sapone et al. (2012), disponível no *site* da ACELBRA-RJ: http://www.riosemgluten.com/desordens_relacionadas_ao_gluten.htm. Acesso em: 31 jan. 2020.

Embora o termo “autoimune” seja encontrado nessa e em outras literaturas para fazer referência à doença celíaca, a definição sobre essa doença, adotada na presente tese com base em Husby et al. (2012), considera o termo “imunomediada”, compreendendo-se, aqui, que o glúten é um agente exógeno no desencadeamento das respostas mediadas pelo sistema imunológico. Embora existam outras desordens integrantes desse grupo, a doença celíaca é a mais popularmente conhecida.

Enquanto esta é imunomediada, sistêmica e crônica, manifestada por interações complexas entre fatores genéticos, imunológicos e ambientais, com possibilidades de complicações e consequências diversas à saúde (anemia, osteoporose, infertilidade, cânceres, etc.) devido ao processo inflamatório desencadeado no intestino delgado mediante à ingestão de glúten; a alergia ao trigo, como o próprio nome sugere, é ocasionada por uma reação alérgica às proteínas presentes no trigo (dentre as quais, o glúten), sendo mediada por uma imunoglobulina específica (IgE) e podendo desencadear reações na pele, no trato respiratório, além do gastrointestinal. A sensibilidade ao glúten não celíaca, por sua vez, não envolve nem mecanismos imunológicos nem mecanismos alérgicos, sendo característica de pessoas que geralmente apresentam sintomas gastrointestinais similares aos das pessoas com doença celíaca, mas que não têm a presença dos marcadores genéticos, sorológicos ou as alterações histológicas desencadeadas pela doença (SAPONE et al., 2012; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Nos três casos, o tratamento envolve restrições alimentares. Porém, na alergia ao trigo, trata-se da exclusão do trigo, em si; e, na sensibilidade ao glúten não celíaca, não existem ainda evidências suficientes na literatura científica para indicar se a duração da dieta e o limiar de ingestão de glúten precisam ser os mesmos da doença celíaca, embora, de modo geral, seja recomendado o mesmo que é para esta doença. Neste caso, a dieta precisa ser totalmente sem glúten e mantida por toda a vida após o diagnóstico (SAPONE et al., 2012; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Ludvigsson et al. (2013) enfatizaram a preferência para a utilização do termo “sensibilidade ao glúten” complementado pelo termo “não celíaca”, haja vista que, em algumas publicações mais antigas, era possível observar a utilização apenas do termo “sensibilidade ao glúten”, ora sendo utilizado como sinônimo de doença celíaca, ora como um termo “guarda-chuva” que abrangia todas as desordens relacionadas ao glúten. Tudo isso gerava ainda mais confusões na comunidade acadêmica e no senso comum. Por isso, a recomendação da abordagem desta desordem como “sensibilidade ao glúten não celíaca”.

Neste caso, o diagnóstico é feito por exclusão, isto é, após descartada a hipótese de doença celíaca e também da alergia ao trigo, a pessoa poderá ser considerada como “sensível ao glúten não celíaca” caso tenha melhora nos sintomas gastrointestinais reduzindo ou eliminando o glúten da alimentação, pois não existem marcadores sanguíneos como nas duas outras desordens relacionadas ao glúten.

Enquanto é apontado como entendimento consolidado para literatura científica que as pessoas com doença celíaca precisam ser tratadas por toda a vida com uma dieta isenta de glúten, com o intuito de não haver mais danos à mucosa intestinal, dificuldades de absorção de nutrientes e desenvolvimento de outras doenças; no caso da sensibilidade ao glúten não celíaca ainda não há evidências científicas suficientes para recomendar a duração específica e a totalidade, ou não, da dieta sem glúten. A condição de sensibilidade surgiu justamente em decorrência de serem observados, cada vez mais, pessoas tendo reações adversas ao glúten, mas sem os mesmos prejuízos da doença celíaca, sem seus marcadores sanguíneos e histológicos, e também sem os marcadores genéticos, na maioria dos casos. Por isso, em termos de restrição alimentar, não se trata do mesmo tipo de limitação imposta à pessoa com doença celíaca, ao menos não ainda para a literatura científica (SAPONE et al., 2012).

Frente ao exposto, evidencia-se que essas três desordens relacionadas ao glúten apresentam características distintas e não se tratam da mesma coisa (SAPONE et al., 2012). A confusão sobre as características de cada uma delas, entretanto, alcança, até mesmo, a indústria alimentícia, que, ainda que com regras cada vez mais rigorosas, muitas vezes, informa não haver glúten em suas produções alimentares, quando, na verdade, existem traços ou mesmo ingredientes com glúten em suas preparações.

Conforme proposto pelo *Codex Alimentarius*, elaborado pela Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura, para que um alimento possa ser considerado como sendo sem glúten não pode exceder o total de 20 partículas por milhão de glúten - (mg/kg) (FOOD AND AGRICULTURE ORGANIZATION OF THE UNITED NATIONS, 2008). No entanto, na maioria dos países, há falta de monitoramento quanto ao conteúdo de glúten em alimentos considerados isentos desta proteína (DIAZ-AMIGO; POPPING, 2012).

Ademais, essas confusões sobre as desordens relacionadas ao glúten alcançam mesmo os profissionais de saúde, que munidos de poucos conhecimentos atualizados sobre o

assunto, abordam a doença celíaca como “intolerância” ou “alergia” alimentar, remetendo à existência de “níveis” ou “graus” de tolerância ao glúten, que, na verdade, não existem quando o assunto é doença celíaca. Conforme advertem Ludvigsson et al. (2013), embora historicamente esta doença tenha sido considerada como equivalente a termos como “enteropatia sensível ao glúten” ou “intolerância ao glúten”, a utilização dessas nomenclaturas não é recomendada atualmente por não refletirem o que realmente acontece em uma pessoa com doença celíaca, ocasionando contradições importantes.

Crucinsky (2017) considera que o desconhecimento dos profissionais da área da saúde acerca das desordens relacionadas ao glúten aumenta as dificuldades, a peregrinação até o diagnóstico e a sensação de insegurança por parte das pessoas. Por isso, aponta como necessária a capacitação desses profissionais e maior divulgação dos conhecimentos relativos à doença.

Interessante notar que, de alguma forma, algumas idosas mostraram continuar interessadas nos saberes sobre a doença celíaca. Inclusive, **Célia Alice** levantou questionamentos diretos sobre a doença, para mim, na tentativa de sanar suas dúvidas sobre determinados aspectos que a envolve. **Cris**, por outro lado, interessou-se propriamente pelos saberes que seriam gerados por esta tese em si.

[...] Mas, olha, celíaca é doença autoimune! Certo? Ele não tem defesa no organismo. [...] então vamos lá: alergia e intolerância. Até já me explicaram várias vezes a diferença. Para mim, é uma coisa só. [...] Porque a gente pode ser só do trigo. [...] E essas aveias que a gente compra que dizem que é sem glúten, será que é garantido isso? É processada junto com o trigo também. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Depois só diz onde está publicado...É uma coisa para a gente poder ler e poder ter conhecimento deste trabalho todo. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

Isso abre espaço para nós, como profissionais da saúde, pensarmos em alternativas para o compartilhamento de saberes entre as idosas; entre elas e nós; entre elas, nós e a literatura. Algumas idosas podem ter seus cuidados em saúde potencializados ao tomar conhecimento sobre aspectos tidos como consolidados pela literatura, por exemplo.

Alice mostrou considerar que não é “alérgica ao glúten” e, que, por isso, a contaminação cruzada não lhe faria tanto mal. A literatura, por outro lado, é contundente em afirmar a necessidade de uma alimentação totalmente sem glúten para o tratamento da doença celíaca e diminuição de possibilidades de complicações e doenças relacionadas; inclusive, menciona o risco aumentado de morte para pessoas com doença celíaca que não são

adequadamente tratadas (BRASIL, 2015; WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Contudo, as diferentes nomenclaturas existentes no meio comum e, também, na própria literatura para se referir à doença celíaca e a outras desordens relacionadas ao glúten, causam confusões em ambas as partes. A narrativa de **Maria**, anteriormente apresentada, deixou esse aspecto bem evidente. Vimos o quão relativamente recente foi a tentativa de estabelecimento de um consenso sobre a doença celíaca (LUDVIGSSON et al., 2013), assim como a proposta de nomenclaturas e classificações para as desordens relacionadas ao glúten, de acordo com sua etiologia/patogênese (SAPONE et al., 2012).

De qualquer modo, pareceu ser urgente oportunizarmos espaços para esse diálogo com as próprias pessoas diagnosticadas com a doença celíaca. Além das ACELBRAS e dos grupos de apoio organizados na internet, a criação de ações envolvendo rodas de conversas, cafés com debates, eventos diversos em que haja a possibilidade de troca de saberes, podem ser sugeridos como possibilidades para isso. Conferências locais para discutir o tema, quiçá.

Tudo isso porque, inclusive, as próprias idosas mostraram-se dispostas a compartilhar seus saberes. Algumas delas, especialmente com outras pessoas integrantes de sua família ou de seus círculos de amizades que, em suas opiniões, convivem ou conviviam com sintomas da doença celíaca, tendo sido depois diagnosticadas ou podendo ainda não o terem sido.

[...] A minha irmã fala assim: “Ela é bióloga, se ela come, o que eu posso fazer”. Eu falo: “Não deixa, sabe...”. Mas ela, não... Tá bom. [...] Eu acho que a minha tia, a penúltima, da minha avó, é celíaca, mas ela nunca fez exames. Eu disse para ela fazer, pois ela tem os sintomas, mas não sei se ela olhou, ou não... [...] Os gêmeos morreram [...] Aí eu acho que eles eram celíacos. [...] E eu acho que a da minha irmã caçula, a minha sobrinha tem, mas ela não fez esse exame de sangue. Falei para ela fazer, mas ela disse: “Ah, não, é caro. Não vou fazer...”. Aí não fez, mas eu acho que ela tem *[doença celíaca]* [...] Às vezes, eu acho que ele tem *[referindo-se ao seu filho e a sintomas da doença celíaca]*. Porque assim, ele foi lá para casa, come tudo sem glúten e ele se sente bem melhor. Ele almoça fora e aí quando come um macarrão com glúten, ele fala: “Ah, eu me sinto inchado... Não sei o quê...”. Mas, ele falou que não quer fazer. Eu já conversei. Falei: “É só um exame de sangue”. E ele: “Ah, mas se for eu vou ter que retirar tudo”. Eu disse: “É melhor do que você acabar tendo um câncer de intestino ou outra coisa. Você vai ter que retirar tudo de qualquer jeito e vai complicar muito mais”. Mas, ele falou que não quer. Aí não tem como forçar. Ele tem 37 anos, então não dá para forçar. Mas, sempre que eu posso eu fico conversando. [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] É que nem eu te falei, eu acho que o meu pai era celíaco e nunca soube. Ele nunca foi diagnosticado, mas pelos sintomas que ele tinha, assim, hoje eu e o meu irmão, a gente fica pensando: ai, eu acho que o pai era celíaco. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Ah, o Jonas é celíaco também. Mais um sobrinho. [...] E tem mais ainda. É porque não fizeram o exame, mas que tem sintomas. O meu filho com certeza é *[celíaco]*. Às vezes, quando toma muita cerveja, quanto come muita pizza, corre para o banheiro na hora... Eu queria que ele fizesse *[exames para a doença celíaca]*, mas ele diz que não vai fazer, porque ele não vai fazer a dieta. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] E a minha sobrinha foi a última, que mora na Escócia. Passando mal sempre, passando mal por causa da lactose. Eu digo: “Olha essa lactose aí, olha...”. E eu sempre dizendo para ela, explicando aquela história das vilosidades, que a lactase era primeira que perdia a função. Até que ela viu que era mesmo. E está preocupada com os filhos e tudo. Não quer dizer que os filhos peguem. Eu acho que essa doença é meio estranha. A vó não teve, mas os filhos, a maioria teve. Então, é uma coisa assim meio... [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Muita gente não sabe que é *[celíaco]*. [...] Às vezes, eu falo com as pessoas, quando elas se queixam de alguma coisa. “O que você está sentindo?”. “Ai, parece que eu comi um boi”. A gente come um pãozinho de trigo... Eu não entendo como a pessoa consegue comer dois, três cachorros-quentes. Se eu comer meio pãozinho daquele eu já estou estufada. Não dá. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] E essa casada com o neto desse meu marido que morreu, agora há pouco que eu te falei, ela é bem branquela. Quando ela perdeu esse bebê e vivia cheia de problemas, eu disse para ela: “Eu acho que tu és celíaca”. Mas, como as pessoas não dão bola para a gente, a gente desliga. Não estou nem aí, não é?! Como eu me afastei deles, assim, quando foi na semana retrasada ela me ligou. Nunca mais eu tinha visto ela; nunca mais tinha falado com eles. “Tu acreditas que eu descobri que eu sou celíaca?”. Ela disse que está cheia de problemas de pele... Ela disse que está com vários problemas. Acho que ela tem uns 30 *[anos]*. E aí eu disse: “Ah, eu tinha certeza, Leandra!”. “Como, Justina?”. “Ué, eu te falei, tu não me deste a mínima importância”, eu disse para ela. “Inclusive, porque custou a você engravidar; inclusive, porque tu perdeste o bebê”. Ela ficou pasma, assim, quando eu disse isso. Porque a gente que é, não é Priscila, a gente observa os outros, não é?! [...] Tu podes ver que a Silvana *[filha]* é celíaca. Ela agora está comendo sem glúten, porque eu quase que a obriguei. Ela deu uma coisa tão feia nas mãos... Nossa! Essa guria me chegou aqui lá do Canadá e queriam dizer que era do frio. Eu fiquei horrorizada. Ela está com as juntas, assim, deformadas. Ela tem doença de velho. A Silvana *[filha]* é celíaca. Ela foi ao médico errado. Ela fez o exame e mostrou, mas o médico disse que não. Que ela não era *[celíaca]*. E o meu médico disse: “Pode dizer para ela parar de comer glúten que ela vai melhorar”. Ela parou. Vamos ver agora. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Moore (2014), em estudo realizado nos Estados Unidos, identificou que o “diagnosticar outras pessoas”, questionando a autoridade médica, foram fatores que surgiram nas entrevistas realizadas com pessoas que seguem a dieta isenta de glúten, com e sem doença celíaca. Isso, conforme o autor, contribui para a expansão desse tipo de alimentação entre

peessoas sem o diagnóstico da doença. Esse aspecto deve ser visto com cautela, pois, com base em Dias (2016), esse tipo de tratamento precisa ser indicado apenas para pessoas que têm a doença em questão, tendo em vista que, sua adesão por parte de pessoas que não precisam, pode trazer confusões sobre a seriedade da doença e de seu tratamento.

Além disso, algumas idosas também se mostraram dispostas a compartilhar seus saberes com pessoas diversas, incluindo a mim (por ser alguém que convive com a mesma doença que elas) e o meio acadêmico-científico como um todo.

[...] Ah, quando eu souber de alguma coisa vou te avisar. É em maio, não é, que é comemorado, festejado o dia do celiaco, e daí normalmente tem alguma programação lá na beira mar norte e tudo. E esse café eu só fiquei sabendo uma vez que teve. Foi muito bom. Muito bom. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Qualquer coisa que tu precisares tu mandas por e-mail... [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Então, como meu filho se dedicou a ACELBRA todo esse tempo, eu digo: “Agora é a minha vez de colaborar”. [...] Aí eu falei: “Pelo amor ao meu filhinho eu vou abrir o livro para eles”. [...] Agora tens que aprender a fazer a cuca de banana caturra, menina. Tu tens que aprender! Isso aí é fora de sério. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] É a prática [*referindo-se à sua convivência com a doença celíaca*]. E se tu precisares, não tem problema não. A gente marca outro dia [...] Ou, me liga; ou, pergunta no “Whats” [*WhatsApp*]. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

No caso dessa disposição para o compartilhamento de saberes com outras pessoas, foi identificada uma classe de dados que nomeei como “saberes em formas de receitas culinárias sem glúten”. Receitas compartilhadas espontaneamente por duas idosas (**Vó Jandi** e **Justina**) porque assim consideraram importante para a sua convivência com a doença celíaca e, também, para a convivência de outras pessoas com a mesma doença.

Vó Jandi partiu do pressuposto de que poderia contribuir com a presente pesquisa e com outras pessoas com doença celíaca a partir da descrição de suas receitas. **Justina**, por sua vez, começou a apresentá-las, após me oferecer algumas de suas preparações alimentícias durante a entrevista, especialmente depois de ter me perguntado sobre cuidados que eu mesma tinha com a minha alimentação, pelo fato de ter o mesmo diagnóstico que ela. Ao mostrar-se preocupada com a falta de tempo com que eu convivia, a partir das minhas respostas às suas

perguntas, começou a relatar receitas que considerava fáceis, baratas e práticas por poderem ser congeladas depois de prontas.

[...] Você que quer estudar a pessoa que sofre com isso, vocês vão querer saber são receitas. Inclusive, você pode passar. Você pode usar o meu “zap” [*WhatsApp*]. Pode ligar para mim. Passa um “zap” [*WhatsApp*] para mim: “Como é que você faz a farofa?”. Aí eu posso falar, ou, posso escrever. Eu posso ajudar por aí. Por aí. [...] no *WhatsApp*, é. Tu sabes que eu quase não saio. O que eu puder ajudar... [...] Eu tenho uma ciência. Eu pego e descubro mesmo. Se tu fizeres uma vez e disseses para mim eu já chego em casa e faço. [...] um dia eu fiz a “nega maluca” [*bolo*] de farinha de mandioca. Tu acreditas que deu certo? Deu certo! Eu fiz igual. Igual! Só que em vez do trigo a farinha de mandioca. Só. Comemos tudo! Na mesma tarde. Eu estava com uma faxineira aqui mais a filha dela. Comemos toda a “nega maluca” de farinha de mandioca. [...] eu é porque não tenho muito apetite não, mas se eu tivesse muita fome mesmo eu iria inventar mais comida. [...] Aprendi a fazer farofa de cenoura. Esta aqui ó [*mostra-me um pote de farofa*]. Quando eu faço todo mundo pede para levar um pouquinho para casa. [...] “Aí a farofa da vó; aí não sei o que da vó; aí não sei o que da vó”. Todo mundo fala. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Você faz panquecas? Como é bom, não é? Como fica bem. [...] Eu faço com maizena [*marca de amido de milho*]. Eu coloco a maizena; leite de coco, porque eu não uso leite de vaca; e coloco uma banana na massa. Mas, eu coloco na massa. Eu gosto da banana na massa. Fica uma delícia. Eu adoro. [...] eu sou meio loucona assim para receita [...] porque eu faço meio a olho, meio de cabeça... [...] Essa torta, menina, tu podes fazer, congelar... Dura um mês na geladeira. Fácil, barato... Tu não tens noção. [...] E o bolinho de amendoim você faz, guria. [...] A gente que é celíaca come sempre a mesma coisa. Quando acha uma coisa diferente... [...] (**Justina**, 70 anos, São José/SC).

Penso que se precisamos oportunizar espaços de diálogo, essa seja uma oportunidade para compartilhar saberes próprios da vida cotidiana; saberes enraizados na prática; saberes comuns e potentes para o seguimento do tratamento dessa doença. Uma “ciência” própria do cotidiano, fazendo referência à narrativa de **Vó Jandi**.

Assim, organizei as receitas compartilhadas no Apêndice E desta tese. Elas podem ser utilizadas para nos aventurarmos na cozinha e desfrutarmos os prazeres que as preparações alimentícias sem glúten também podem nos proporcionar. Prazeres possibilitados a partir de práticas, envolvidas por saberes, por viveres e vividos, por cuidados. Prazeres que, em alguns casos, eu mesma pude desfrutar nos encontros com cada idosa para a realização das entrevistas, e que percebi como sabores maravilhosos, especialmente por que vêm de saberes afetuosos.

Falando em sabores, a convivência atual com a doença celíaca também foi apresentada sob a perspectiva de hoje ser possível encontrar preparações alimentícias com características sensoriais que agradam ao paladar, em comparação a outras opções de outrora.

Em contrapartida, também houve relatos de sabores desfrutados em preparações alimentícias com glúten que ainda hoje não são encontrados da mesma forma naquelas feitas sem esta proteína. Inclusive, os sabores repetidos geram enjojo em alguns casos.

[...] Esses dias, a sogra da minha filha, disse: “Olha o que achei, uma cerveja sem glúten para ti”. O gosto é igual, não tem diferença não. É por causa da cevada, que a gente não pode. Como é que eles fazem sem cevada eu não sei, não é... Tinha gosto de cerveja. [...] Eu adoro o “Bem Nutrir” [*referindo-se a uma marca de pão sem glúten*]. Amina [*marca*], agora está vindo melhor. Era horrível, não é... Ele quebrava todo, farelento, assim. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Na minha casa tem a moça que trabalha comigo. Eu tenho um pote com biscoito para ela normal, *cream crack*, para se ela quiser lanchar. Fica lá no quarto onde tem máquina de lavar e tal... Aí fica lá. [...] Eu queria poder comer junto contigo os *cream crack*... Porque na época eu falei para deixar os *cream crack* lá, pois eu sou doida por *cream crack*. Dá vontade de comer tudo. E aí ela come. [...] Mas, é que os biscoitos [*referindo-se aos sem glúten*], até mesmo os *cream crack*, quando você come, você não sente, assim, o gosto, parece que da farinha? No finalzinho é meio enjoativo, não tem uma coisa assim? [...] Quando eu descobri a Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*], eu fui lá e comprei um monte daquele pão com geleia e congelei. Todo dia eu comia um. [*Risos*] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu estou doida para comer é aquele rocambole lá da Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*]. Tenho me lembrando tanto dele. [...] Mas, assim, já faz tanto tempo que eu nem me lembro de sabor de pão de trigo, de pizza, de macarrão... Não me lembro muito não. E o nosso macarrão também não adianta substituir, porque é de arroz. Então, come o arroz. Todo mundo come o macarrão, mas não acho que seja aquele [*aumento na entonação de voz*] gosto... Mas, tem de milho também. Porque no macarrão mesmo o que vai é o molho. Qualquer macarrão, o molho é que vai dizer o sabor mesmo. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] O pão não tem gosto. O bolo não tem gosto, não é? Aquelas bolachinhas que são boas são doces demais. Eu estou com pré-diabetes. Também não pode. [...] Aí eu enjojo. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Mas, o Pedro [*cônjuge*] trouxe tanto bolo de milho... Toda semana que ele chegava era um bolo de milho. Eu falei: “Não traz mais, por favor!”. Aí ele: “Então, vou trazer rosca para ti!”. [...] Ah, não quero! Não quero. Agora ele comprou e eu nem provei. [...] Ah, enjoa. O mesmo gosto, muitas vezes, enjoa. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] As coisas da Amina [*marca*] são muito boas, não é? Esse de cenoura... E ali no “Quintal da Ilha” [*mini mercado*] tem um pão que eu não gosto. Ele esfarela. Me estressa. [...] a gente acaba, assim, em uma rotina, comendo sempre as mesmas coisas. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Além disso, apesar dos relatos indicando a existência atual, em comparação à época do diagnóstico, de mais opções de estabelecimentos que comercializam preparações alimentícias sem glúten, as possibilidades de contaminação cruzada, em alguns casos, acabam ainda dificultando o tratamento da doença e determinadas vivências no lazer. Além disso, alguns desses lugares também estão localizados relativamente longe da residência das idosas e/ou têm produtos com preços mais elevados, conforme a localização do estabelecimento na cidade, fazendo com que algumas idosas pouco os frequente.

[...] Aqui nos Ingleses [Florianópolis/SC] tem duas lojas que vendem coisas naturais. Ali no sacolão tem o Naturalmente Saudável [estabelecimento comercial], que tem tudo sem glúten, sem lactose, sem isso, sem aquilo. E tem outra lojinha também que vende, que traz os pães que vem de Blumenau [Santa Catarina], aquele “Bem Nutrir” [marca], “Amina” [marca]. [...] não vou ao centro. [...] Faz alguns anos que não vou. [...] Ou eu vou ao shopping, ou vou ao sacolão, essas coisas assim, supermercados... No shopping tem, mas é bem mais caro, porque eles pagam aluguel caro. Aí fica muito caro. [...] Ontem até naquele Engenho... Sabe aquele Engenho na BR 101, que vai para Tubarão [Santa Catarina]? Engenho do Boi [estabelecimento comercial]. Nós paramos lá para almoçar e eu comprei um bolinho lá, queres ver... De milho... [idosa pega na geladeira e mostra-me o bolo sem glúten que comprou]. É bem... Aí coloquei na geladeira, fiquei com medo de estragar. Tem buffet, você escolhe o que quer. E eles fazem assado de churrasco, aí tem frango grelhado, tem coisas com molho que aí a gente não sabe se engrossaram com trigo, ou não, aquelas coisas. [...] (Alice, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Essa Mara sem glúten [estabelecimento comercial sem glúten], eu descobri por causa dessa hamburgueria que eu fui, em Coqueiros [Florianópolis/SC]. A minha amiga é que descobriu. Ela falou: “Vamos comer...”. Eu falei: “Hambúrguer, eu não posso”. Ela falou: “Pede para ele fazer sem o pão, sem contaminação...”. Aí quando a gente chegou lá tinha o pão sem glúten. [...] “Maria Coxinha” [estabelecimento comercial] também tem sem glúten. [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Tem a Mara sem Glúten [estabelecimento comercial sem glúten] lá na Palhoça [Santa Catarina], mas para eu ir lá na Palhoça [Santa Catarina] comprar... Eu acho meio complicado, ainda mais nessa época de temporada, assim, não é... [...] No Sul da Ilha [Florianópolis/SC] eu acho poucas opções. Eu acho, porque a maioria das coisas que tu tens que fazer tem que te deslocar até o centro. Aqui no Sul da Ilha eu acho pouco... [...] (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Essa minha irmã, essa que faleceu, ela ia direto, todo sábado ela ia lá na Mara [estabelecimento comercial sem glúten]. Quando ela ia, trazia alguma coisa para mim também. Já aproveitava. Encomendava com ela. Aí, depois que ela se foi, não... Só umas duas vezes que eu fui lá, comprar alguma coisa. [...] Quando vai alguém para a Palhoça [Santa Catarina], eu peço para passar na Mara [estabelecimento comercial sem glúten]. Comprar uns 10 pãezinhos... Aqueles canudinhos de maionese... Ah, meu Deus... [...] Tinha uma pizzaria lá na praça do bombeiro, não sei o quê Almirante Crispim. Fizeram uma propagando doida no Facebook, sem glúten. Até meu filho disse assim: “Ah, mãe, qualquer dia vamos lá”. E agora já não fazemos mais, porque andou dando problema. Já não é mais sem glúten. [...] No “Giassi” [supermercado] mesmo tem alguma coisa sem glúten. Comprei já alguma coisa no “Angeloni” [supermercado]. Mas, já é mais difícil de ir. Agora é mais por

aqui mesmo. [...] Tem *[cerveja sem glúten]*, mas não acha e é caro *[aumento na entonação de voz]* que é uma coisa [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] a gente sempre vai àquela hamburgueria ali do Santa Mônica *[Florianópolis/SC]*, hamburgueria que tem no posto Ipiranga. Não sei se você já foi?! Eu vou várias vezes ali. Várias vezes, não. O meu irmão diz: “Ah, vamos lá”. Vamos! E eles perguntam será que não tem contaminação? Mas, é uma coisa, assim, muito pontual. A minha irmã vai muito, uma das minhas irmãs que é *[celiaca]*, vai muito ali porque não tem muita opção. Antes tinha mais, tinha creperia... E foram desaparecendo e aí a gente ficou sem essas referências. Então, ela disse: “Olha só, eu fui lá e em seguida fui fazer a endoscopia que já estava marcada e não deu nada”. É um dado bem... Inclusive, eu respondi dessa vez: “Olha a minha irmã foi e fez a endoscopia e estava tudo bem”. Então, é a única coisa que a gente pode dizer, porque é difícil tu dizeres, assim, que uma cozinha compartilhada não tem algum tipo de contaminação. No pão não tem porque está ali, está congelado... Diz que eles cuidam, a pessoa que vai fazer cuida, se troca, vai lá, faz com todo cuidado... Só que é difícil dizer. Tu não podes usar as maioneses que estão usando, porque essa sim, as pessoas têm mania de encostar. Então, não pode usar. A gente não usa nunca. Não sei, nunca passamos mal. A minha irmã é também, ela passa mal. [...] Ali no “Frango e Fritas” *[estabelecimento comercial]*, por exemplo, ali da *[Avenida]* “Madre Benvenuta”, eles têm um cardápio sem glúten. Às vezes, a gente encomenda, mas é feito em cozinha compartilhada. As frituras são separadas... Claro, não pode fritar no mesmo *[óleo]*. Eles sabem disso. Pelo menos as pessoas com que tu trata ali, eles conhecem, eles sabem. Então, às vezes, a gente encomenda. Nunca passei mal. Nem as minhas filhas. Mas, assim, é raro. A gente prefere sempre de cozinhas não compartilhadas. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Mas, até macarrão sem glúten eles tinham *[referindo-se ao restaurante “Barriga Verde”]*. Separado. Uma moça muito atenciosa. Era para ter trazido a cumбуquinha só sem glúten, mas aí acabaram trazendo um com glúten. Aí eu olhei... Eu desconfiei daquele macarrão. Aí chamei a menina. Ela assim: “Não, mas não era esse. Era o outro”. Aí trouxeram uma cumбуquinha sem glúten para mim. Só aquele macarrãozinho, como é que é? Não era parafuso. O penne. Estava muito gostosinho. Aí, a Laura *[neta]* se encantou com aquele macarrão, mas não queria com molho. E eles trouxeram para a minha neta sem molho. Ela comeu tudo, aquilo sem gosto. Sem glúten. Aí ficou com vontade de comer mais e trouxeram outra cumбуquinha para ela. E, assim, a moça disse, ela ficou de levar o cardápio para mim das pizzas sem glúten, que eles também têm ali. E eu não passei mal. Para mim, foi seguro, é. Até fiquei bem... Achei bem interessante. Eu nem imaginava. Eu senti, assim, a moça bem atenciosa. [...] Não sei, foi a primeira vez que eu fui ali. Ainda tenho que ir mais vezes. A moça que estava atendendo sabia *[que a idosa era celiaca]*. O Garçom estava meio perdido. Meio assim. Aí o garçom ia lá, perguntava, ficava olhando... Aí depois que a menina veio, ela deu toda a segurança. Mas, pelo menos ali para uma vez ou outra eu acho que vale. Uma vez ou outra. É mais uma opção. Aqui, no “Café Paris” *[cafeteria e buffet]*, às vezes, tem coisa separada. É em vitrine separada. Já fui fazer um tempinho atrás. No *shopping* não estava separado. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

Alguns desses aspectos serão retomados no subcapítulo 4.2.4, por terem se constituído em limites relacionados ao tratamento que dificultam, conseqüentemente, certas vivências no lazer. A possibilidade de contaminação cruzada faz com que certos cuidados

quotidianos precisem ser tomados nas convivências com familiares no ambiente doméstico, em atividades sociais com amigos, no contexto do trabalho, em viagens integrantes do lazer... Cuidados que incluem, portanto, especificamente:

a) ter determinados espaços e utensílios de cozinha específicos para a alimentação com e sem glúten; adesão à dieta, ou a parte dela, pelos familiares ou pessoas que residem/convivem na residência da idosa, conforme o desejo desta e/ou a disposição daqueles.

[...] Mas, ele [*filho*] também come tudo sem glúten lá em casa. Bem parceiro. [...] elas [*filhas*] vêm sempre final do ano, passar Natal e ano novo aqui. E aí a comida, até da [*filha*] que é da Califórnia, e o marido não é [*celíaco*], nem nada, é tudo sem glúten. Eles comem tudo sem glúten. E aí não entra o glúten. [...] Na geladeira eu compro requeijão e tal, e ponho uma etiqueta com o nome dela [*Mira - empregada doméstica*]. Falo para ela que isso não é discriminação. [*Risos*]. E aí eu falo: “Ah, se você for pegar a manteiga...”. “Ah, não. Não gosto de manteiga”. “Me avisa que aí eu ponho uma etiqueta para ti, ponho separado”. Ela aceita de boa. Ela sabe que não pode. Ela até fala: “Nem precisa comprar. Eu nunca como...”. Mas, eu falo: “Você tem que comer alguma coisa”. Porque ela vem à tarde, depois do almoço. Ela trabalha em outra casa de manhã. Você tem que comer alguma coisa antes de ir embora. Trabalhou a tarde toda e vai embora sem comer nada”. Aí ela “Ai, não”. “Pega fruta, então. Pega alguma coisa. Pega os biscoitos e leva e vai comendo”. Aí ela faz isso. Mas, é a única coisa que tem. Eu só falo para ela: “Oh, só cuida para não contaminar”. A manha... Aí quando o meu genro vem eu falo: “Quer biscoito com glúten pega lá”. “Pega lá da Mira”. [*Risos*]. Mas, eles se adaptam. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Tudo sem glúten comigo. [...] Meu filho também tem o [*pão*] dele, mas ele mesmo que cuida. Todo mundo cuida com farelo. Não tem esse problema. O macarrão todo mundo aderiu ao sem glúten. Eu compro o meu pão, que, aliás, o preço também do sem glúten é absurdo, não é. [...] Lá em casa ninguém cozinha miojo, ninguém cozinha macarrão, coisa que dá vapor, nada. Não tem. A minha irmã passa um trabalhinho; ela está sempre com tosse, sempre tem uma diarreia também. Ela faz o exame e dá tudo certo, dá tudo bom. Mas, ela tem uma diarreia de ir todo dia, todo dia... Mesmo com a dieta, ela não melhora. Bem complicada. Eu não, graças a Deus. Eu tenho que comer muita fruta, muita fibra, para ir ao banheiro. Graças a Deus, eu não tenho diarreia não. [...] essa que a família não colabora muito. Ela acha que colabora, mas eu não acho que isso é colaborar. Ultimamente, ela até trocou a esponja. A filha que come macarrão com glúten, então tem que lavar a louça dela lá no tanque, com outra esponja, essas coisas assim. Mas, só o fato de cozinhar e dar o vapor daquilo dentro de casa... Panela separada e tudo, mas eu não confio assim. Eu não me sinto bem. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Em casa é fácil. [...] Na geladeira a gente tem separado, assim. Tem um compartimento para colocar frios, queijos, essas coisas assim para ele, para o meu marido, para meu neto; e, o outro, tem uma etiqueta, “sem glúten”, então só pode entrar coisas sem glúten ali. Funciona. O que a gente pode se contaminar: o meu marido ainda come pão normal. Então, tem uma sanduicheira nossa, que ninguém pode usar, só nós. E o balcão, ninguém pode usar, aquele balcão não entra coisa com glúten. Tem a fritadeira sem óleo, que também, é tudo sem glúten. Eles comem também as coisas sem glúten, que a gente coloca ali. Os empanados, por exemplo, que não tem quase aqui em casa, que eu não gosto muito, mas tem, é tudo feito com

farinha de rosca sem glúten... Tudo sem glúten. [...] Ele está em minoria. Qualquer dia a gente expulsa ele daqui. *[Risos]* [...] às vezes, a avó também tem que preparar um lanche para o neto. *[Risos]* [...] Então, tem que cuidar. Eu tenho horror *[aumento na entonação de voz]* de tocar no pão. [...] Então, é assim: não entra coisa com glúten! É muito difícil. [...] uma das minhas filhas tem quatro turmas: a turma do colégio, que eles se encontram até hoje; a turma do Direito, que eles se formaram; a turma aqui, do bairro, que eles se encontram. [...] E uma quarta turma que é a turma do escritório. Todos sabem. Todos respeitam. E, às vezes, eles fazem festa aqui. A turma do colégio, por exemplo, que eu conheço desde pequenos, eu não deixo entrar pão. Porque, às vezes, tem churrasco, eu digo: “Não, não tragam pão. Eu dou o pão”. Pão sem glúten e tal. “Não, tia, não precisa pão”, me chamam de tia ainda. “Não, tia, não precisa pão, não. É churrasco. Bobagem ficar com pão”. “Não, mas tudo bem. A gente faz um pão com alho bonitinho”. Então, eles respeitam isso. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] O macarrão, assim, com glúten mesmo, não entra. Só o miojo quando a minha neta vem, mas aí eles têm a panela separada deles. Minha filha cozinha macarrão quando eu não estou, que eu não vejo. Ela tem as panelas dela separadas. E eu trouxe uma panelinha lá da praia só para fazer o miojo da Laura *[neta]*. Em casa ela não come. Ela só come quando vem para cá. Aí a gente dá só uma vez também. [...] Agora lá em casa, quem usa com glúten, porque ainda usam o pão, lavam a louça lá no tanque e eu nem como ali na bancada com eles. A toalhinha eu tiro separada. Eles mesmos sacodem lá longe e lavam tudo lá longe. A minha pia não entra nada com glúten. [...] Eu até proíbo eles de fazerem o miojo perto de mim, em panela separada, mas não me incomoda muito não... Eu digo para eles que me incomoda para não ficar nesse costume, não é, mas não tenho nada. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] eu faço e não dou conta de comer. Aí ele *[cônjuge]* come. [...] até o peixe ele *[cônjuge]* está passando na farinha de arroz. [...] Meu neto já vem aqui direto, pega um pratinho, uma colherinha e começa a comer essa farofa de cenoura, menina. É porque eu faço para todo mundo. Quando eu faço é esse vidrão cheio. Ah, o Jeferson *[filho]* é o primeiro freguês da farofa. O Jeferson *[filho]* já diz: “A mãe fazendo a farofa já está bom”. Essa aqui eu fiz agora para ele. Antes de ontem eu fiz carne assada. Aí eu disse: “Filho, a mãe vai fazer a farofa”. Aí ele já colocou a farofa na bolsa para não se esquecer. Colocou a farofa na bolsa e disse: “Mãe, eu não vou me esquecer da farofa”. E a carne assada ele até deixou para depois. [...] Aí eu faço panqueca para um, panqueca para o outro, com duas frigideiras. Ficam os três na mesa. Os três adolescentes esperando as panquecas. [...] Aí a minha neta assim: “Ô vó, como é que a vó vira?”. Eu viro porque eu faço panqueca para eles. Aí a panqueca eu me exibio. Viro no ar! *[Risos]* [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC)

[...] Então, eu tenho, assim, essa coisinha aqui é só minha *[referindo-se à sanduicheira]*. Quando eu estava com meu marido eu pegava o pão dele e colocava mais um plástico; colocava lá em um cantinho na geladeira. [...] A minha empregada [...] se ela traz uma coisa que, às vezes, ela tem vontade de comer, que ela fez em casa, ela traz um pedaço, porque ela fica bastante aqui. Então, ela já coloca “separadinho”. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

b) levar preparações prontas consigo para atividades extradomésticas, incluindo vivências sociais no lazer e o contexto do trabalho, e/ou se adaptar às opções de alimentação disponíveis no local.

[...] Porque cada dia uma leva o lanche [*referindo-se aos encontros semanais com o grupo de tricô*]. Eu levo... E tem umas que são boazinhas e levam para mim. [...] Quando tem reunião de família assim, inclusive... Então, eles guardam, sabe. [...] A cozinheira já diz: “Tem aqui... Eu fiz... Não tem nada, hem...”. [...] a minha filha é chata com elas: “Oh, minha mãe vem, hem... Vê se vocês cuidam aí para não contaminar muito”. [...] Mas, está tudo contaminado. [...] (Alice, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Antigamente, eu tinha ali na frente [*de seu consultório*] o biscoito sem glúten. Aí depois pensei assim: coitados dos clientes. Não têm nada a ver com isso. Vou colocar biscoito normal para eles. [*Risos*]. Acho que o normal é mais gostoso. Ah, é mais gostoso. Eu acho. [...] E aí eu cuido. Eu trago lanche... Apesar de que eu moro aqui do lado [*consultório no centro de Florianópolis/SC*]. [...] E aí, quando sai, vai mais gente: “Ah, vamos nos encontrar em tal lugar. Lá na macarronada”. Aí eu falo: “Aí gente, eu não posso. Vamos ver outro lugar”. Mas, às vezes, senão, se a pessoa fala: “Ah, vamos lá” e eu falo: “Ah, vamos”; chego lá e não como. Peço uma salada... E aí como uma salada e deu. Entende? Aí eu falo: “Vou só beber”. Na padaria lá do “Francês”, tem ali o cinema ao lado. A gente foi e depois fomos lá. Eu perguntei se tinha alguma coisa que não estivesse contaminada e ele me disse que tinha pão, mas que estava tudo congelado. Aí perguntei se tinha vinho e tinha. Aí falei: “Então eu vou beber”. [*Risos*]. “Então, eu vou beber”. Aí, elas comeram à beça. Elas perguntaram: “Você não está com fome?”. Eu falei: “Não”. Eu não fico com desejo de comer nada de ninguém. “Não quero comer, sei lá, um hambúrguer, ou algo assim, porque você vai ficar com vontade.” Eu, não. Não tenho vontade. Isso não me pega. [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Hoje eu até levo. [...] Mas, em alguns lugares eu ainda prefiro não ir. [...] (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Mas, eu quase sempre levo o meu pão, sabe, assim, principalmente o pão. Porque um arroz, uma carne, uma coisa assim a gente ainda pode comer. Mas, o pão... Para as pessoas também não se abalarem, terem que ir lá comprar um pão porque eu estou indo para tomar um café. [...] Sábado a gente vai lá para a casa do meu irmão em Imbituba [*Santa Catarina*]. Nós três [*referindo-se às suas duas irmãs com doença celíaca*]. Como a gente sabe que ela [*cunhada*] não leva muito a sério, a gente tem que levar o nosso pão, a nossa margarina... As nossas coisas de passar no pão. Vou levar um bolinho de amendoim diferente. Vou fazer um bolinho de amendoim de outro jeito, não com doce de leite. Vou fazer outra receita. Vai ficar bem bom também. [...] Domingo ainda tinha... Domingo não, esse feriadão, acho que foi segunda-feira, a minha nora trouxe banana lá de Imbituba [*Santa Catarina*], porque eles têm uma casa lá, e banana mesmo sem agrotóxico sabe... E quando a danada amadurece é tudo de uma vez só. Aí eu assim: ah, vou fazer uma cuca. Fiz uma cuca sem glúten de banana... Meu Deus do céu! [...] Muito bom! [...] (Maria, 60 anos, São José/SC).

[...] se tem que almoçar em outro lugar. [...] Ou, levar. Eu acho que levar é uma boa. É chato de levar, mas leva uma “marmitinha”, assim, pequenininha. Pronto. [...] A minha filha, por exemplo, que não vem almoçar em casa, como é que eu vou dizer, ela contrata um trabalho de uma empresa que só faz pratos saudáveis sem glúten. A

“Leve”, parece que é “Leve”... Tem coisas ótimas assim, escondidinho... Coisas, assim, não é uma coisa ruim, entendeu? Eu já provei, até achei muito bom. [...] É *delivery*. Então, ela já encomenda para um mês, leva, deixa um pouco aqui, leva lá para o escritório e só aquece na hora. Tem uma tampa só dela. Tem tudo isso. Tem o micro, mas tem uma tampa que ela usa. Então, ela está ótima. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu faço de conta que faz mal para eles não me mandarem na padaria. [...] Claro, daí não precisa ir. Pode ser também por causa do trigo, que fique no ar, alguma coisa. É bem complicado. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] se eu sair tenho que levar minha comida, tenho que levar o meu lanche. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Nesse contexto de abordagem sobre vivências no lazer, algumas idosas mencionaram que as viagens (nacionais e/ou internacionais) são vivências que integram sua vida atual, com maior ou menor frequência, mas que também são envolvidas por alguns cuidados específicos a fim de evitar a contaminação cruzada por glúten nos momentos de se alimentarem. Entre eles, também a necessidade de levar seus próprios alimentos; de questionar anteriormente hotéis e agências de viagens sobre as opções disponíveis de alimentos sem glúten.

[...] Eu ganhei um processo agora contra a *Emirates [companhia aérea]*, porque o cara trocou o meu lanche. Eles fizeram um monte de coisas erradas. O cara me trouxe uma pera congelada: “Ah, não. Não tenho mais lanche de celíaco”. No voo de Dubai para a Austrália, tinha caído do sistema que eu era celíaca. Quando falei com a moça ela falou: “Não, mas não está no sistema”. Aí ela olhou e viu que antes estava. Aí ela tentou achar o que ela podia fazer. Falou assim: “Tem alergia mesmo?”. Eu falei: “Tenho. Não é dieta e tal”. Aí ela deu um jeito lá para criar um lanche para mim. [...] Nos Estados Unidos é mais difícil. Mas, na Austrália, é muito fácil. Muito fácil. Muito fácil. Eu me sinto totalmente normal. Porque no cardápio, tem ali. Aí você escolhe. Tem várias coisas *glúten free*, vem sem contaminação... [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Sempre que eu vou para hotel, que a gente vai ficar mais dias, eu já pergunto antes. [...] E daí se eles dizem que não tem eu levo o meu pãozinho de casa. [...] Já perguntei: “Vocês disponibilizam pão, ou alguma coisa, no café da manhã?”. “Não, não tem nada”. Eu levei o meu pão. [...] Onde eu fui muito bem atendida, que eu elogiei muito assim, foi no hotel do SESC [*Serviço Social do Comércio*], de Torres. Antes de nós irmos eu entrei em contato com a nutricionista. Eles me deram o contato direto. Aí eu perguntei e ela disse: “Não, a gente não costuma servir”. Mas, isso faz tempo já. Daí ela disse: “Mas, se tu tiveres alguma receita de alguma coisa que tu faças, me passa a receita que vou testar antes de tu vires e vou fazer. Aí se der certo a gente faz para ti.” Aí eu passei receitas para ela e ela super acertou. E todos os dias quando eu descia para o café da manhã, os meninos ali até já me conheciam e diziam: “Vou lá buscar o teu”. “Vou lá buscar o teu”. Fui muito bem atendida no hotel do SESC. Uma atenção especial, sabe?! Mas, nos outros hotéis normalmente não tem. Aí eu que tenho que levar de casa o meu pão. Mas, almoço, eu sempre

meio que me arrisco. A gente sempre corre o risco da contaminação, não é. Até no tempero. Tu não sabes qual foi o tempero que usaram para temperar aquele frango. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Por exemplo, quando eu vou para Porto Alegre [*Rio Grande do Sul*] eu já sei lá, porque a minha irmã também é [*celíaca*], eu já sei que tem uma pizzaria sem glúten, onde comprar pão eu sei, sei onde estão as coisas. [...] Em Paris não é tão fácil não. Em Amsterdã... Em Amsterdã, não. Lá na Escócia a minha sobrinha sabia tudo. Traziam cada pão. Assim, uma loucura os pães. [...] Agora, eu fui para a Grécia também. Na Grécia, o meu sobrinho, que é casado com minha sobrinha, que é Grego, ele lia tudo para mim e ia lá perguntar em grego. [*Risos*]. Mas, imagina se não fosse ele. Nós fomos para Istanbul, eu e a minha irmã, só. E, com pacote já fechado dizendo que a gente era celíaca e tudo. No avião foi ótimo. [...] Lá no hotel, eles logo foram lá no café da manhã e disseram: “Aqui a cestinha de pães para vocês”. Eu fiquei olhando, fiquei meio desconfiada, mas tá. Comi. Comemos. Sem problema nenhum. Não deu problema nenhum. Acho que era sem glúten mesmo. Chegou um dia a gente resolveu jantar no hotel, porque a gente não conseguia achar um local. Falar em inglês eles não entendiam muito em inglês, aí nós fomos para o hotel. “Vamos, vamos jantar lá”. Pedimos um negócio maravilhoso, com cordeiro. [...] Inclusive, eu disse assim: “O metre já nos conhece. Nós somos celíacas”. Chegou um prato maravilhoso, assim. [...] quando nós olhamos no fundo, tinha um pão daqueles turcos, aquele pão árabe, agora me esqueci do nome... Fazendo de solo para tudo. Aí eu disse assim: “Aqui tem um pão, a gente não pode comer”. “Vocês não podem comer pão?”. “Vai falar com o metre. Pelo amor de Deus. Alguém errou aqui”. “Desculpa, desculpa”. Levaram tudo. “E isso aqui a gente já não pode comer mais nada”. Esperamos uma hora, porque tiveram que fazer tudo de novo. [...] Alguém falou assim: “Não, porque na Europa é bom...”. Não, depende. Tu tens que conhecer também. Tu tens que saber aonde tu vais para comprar as coisas, senão tu vais passar mal. [*Risos*] [...] Eu acho que tem que amarrar... A primeira coisa, é amarrar desde o começo, ou para a agência de viagens, ou na compra da passagem, tudo, que tem restrição alimentar e colocar o glúten. Sem glúten. Tudo sem glúten. Isso tem que ser, assim, bem forte esse negócio. Se for uma agência, a agência vai falar com o hotel e vai dizer. [...] Então, a gente não passou trabalho no hotel, porque pão nem pensar, claro. Não tinha pão. Não me lembro se tinha pão. Se tinha, acho que a gente nem comeu. Pão sem glúten. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Quando eu fui para Fernando de Noronha [*Pernambuco*] eu fiz tudo com banana verde para não enjoar. Então, eu cozinhei. [...] Mas, eu não levei muita bagagem assim. Eu não levo sapato, aquela “frescurada” como as mulheres andam lá. No lugar dessas coisas eu levei as minhas bananinhas... Farinha de amendoim. Eu faço farinha de amendoim. [...] Aí essas coisas que eu como fora de casa. Farofa de amendoim. [...] Às vezes em hotéis, assim, quando tem encontros grandes que tem muitas pessoas, daí eles fazem uma mesinha separada. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

c) verificar frequentemente rótulos de produtos alimentícios e, inclusive, de produtos cosméticos.

[...] Eu tenho um negócio ali, até mandei revelar, que é a tradução do inglês dos produtos cosméticos. Mas, eu não sinto segurança não, nesses produtos assim de estética. Atualmente, eu estou usando o *shampoo* “Jhonson” [*marca*], de criança, aquele amarelinho. Não, o rosinha, que Francine [*irmã falecida*] usava. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Tu queres ver uma coisa? Vem cá que eu vou te mostrar. [...] Essa aqui que eu te falei [*mostra-me outra cerveja sem glúten*]. Eu tenho uma vontade absurda de tomar. Eu disse para o meu namorado: “Toma!”. “Malsebier”. Cerveja tipo malsebier. Agora olha o que diz aqui [*no rótulo*]: água, malte. Malte não tem glúten? Pois é. Agora: açúcar de cana... O que diz ali? [...] Tá. Alérgicos: contém derivados de cevada. Então, como é que não tem glúten? Olha aqui, oh: pode conter trigo, centeio e aveia. [...] cremes para pôr no rosto [...] eu uso um que eu compro lá na igreja, que eles que fazem... Não sei o que verde... Farmácia verde parece que se chama. E aí ele é de babosa. E eles só colocam um ingrediente para ela não ficar líquida. Porque não tem mais nada que isso. [...] Eu sou muito agradecida a essa senhora que me indicou essa farmácia. [...] E eu trago de lá um sabonete também que é de camomila. Então, é só o que eu uso. [...] Ó, esse é o sabonete. [*mostra-me*]. Peles sensíveis, suavidade e limpeza. Aloe e vera e camomila. Eu só uso isso, menina! Maravilhoso. [...] E eu tenho problema sério com protetor solar. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Tais cuidados, por vezes, fazem com que a vida atual ainda seja envolvida por preconceitos sociais e falta de informações por parte de outras pessoas. Em alguns casos, eles ocasionam a necessidade de posturas específicas no contexto de vivências no lazer, por acabar limitando algumas delas, conforme será explorado mais adiante em subcapítulo específico sobre potências e limites.

[...] Mas, se eu estou na casa de alguém e alguém fala: “Ah, não. Não tem problema”. Eu falo: “Tem problema!”. Aí falam: “Ai, não, mas... Então, o que você vai comer?”. Eu falo: “Não, não precisa, não estou com fome”. “Não, mas come”. Eu falo: “Não. Não estou com fome. Não vou comer”. Ou, então: “Não, mas eu quero que você coma...”. “Tá. Você tem uma fruta? Me dá uma fruta”. Aí eu pego uma fruta, entende? Mas, eu sou de dizer: “Não, não, não e não”. Porque eu já comi, já passei mal e sei que... Mas, eu me adapto. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] As pessoas celíacas têm que ir bastante a esses lugares e ficar questionando, porque uma vez a gente foi e o garçom ficou olhando para nós como se a gente estivesse falando de uma coisa de outro mundo. [...] Eu sou assim mesmo. Já vou avisando que eu não posso, quando está contaminado. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] E nós agora temos outros inimigos na rua, que fazem *bullying* com a gente por ignorância pura. [...] Ainda tu tens que aguentar as críticas das pessoas que acham que tu gastas demais, onde é que ficou o teu dinheiro [...] Tem que ser corajosa. Tem que ser peituda. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

O glúten apresenta um significado especial para nossa sociedade, por estar atrelado culturalmente ao hábito de alimentação no convívio social da maioria das pessoas. Isso torna seu consumo, de forma direta, ou, indireta (a partir da contaminação cruzada) problemas não

apenas de saúde, mas, também, uma questão de limitação social para a pessoa com doença celíaca. Para o seguimento do tratamento são necessárias, portanto, mudanças de hábitos quotidianos diversos, que alcançam relações sociais, trabalho, lazer, etc. (ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016).

A partir disso, nesta pesquisa o tratamento demandado pela doença celíaca foi envolvido em diferentes rotinas da vida quotidiana. Foram mencionadas, por exemplo:

a) rotinas de compras em lugares específicos em que é possível encontrar determinados produtos alimentícios sem glúten e/ou rotinas de preparações caseiras de alimentos isentos dessa proteína.

[...] Normalmente, eu cozinho. Compro tudo sem agrotóxicos, por causa do estômago. Tem uma feirinha ótima ali perto do mercado público, no sábado. O preço é metade do “Direto do Campo” [*mercado de produtos agrícolas*]. Então, aí eu vou lá, compro as coisas e eu faço. Aí, faço os legumes... Faço um *mix* de legumes e coloco em um *tupperware* [*marca de utensílios*] para a semana. Aí, tem salada, essas coisas todas, e eu vou variando. [...] Sei lá, compro camarão, compro peixe, vamos fazer um churrasco, vamos fazer isso... [...] É onde eu me sinto mais à vontade para comer [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] No “Giassi” [*supermercado*] tem uma loja de produtos naturais, que de 15 em 15 dias tem o pão “Bem Nutrir” [*marca*], que eu compro sempre... Compro sempre uns quatro, porque eu como um por semana, que é só na parte da manhã. À tarde, eu procuro comer outra coisa, uma fruta, alguma coisa assim. [...] Eu compro muito a farinha “Amina” [*marca*], que eu compro aqui no “Fort” [*supermercado*], que é mais barato. Daí eu faço em casa. [...] (Maria, 60 anos, São José/SC).

[...] Como sou só eu, então, às vezes, eu acho que vale a pena comprar um pão sem glúten fatiado. Eu só como no café da manhã duas fatias... Então, dura, sabe. Aí eu fiquei assim, nossa já coloquei tanta coisa fora porque não fica bom. Mas, assim, bolo eu sempre faço daí. [...] (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Almoço é tudo em casa. Almoço e janta. Pizza eu compro pronta. Compro da Mara [*estabelecimento comercial sem glúten*], por exemplo. Ou, compro de uma outra marca que eu sei que é seguro, porque são marcas que só fazem coisas sem glúten. Então, a gente não corre, eu acho, esse risco. Por exemplo, marcas como esta aqui [*pacote de biscoito que estamos comendo*], como “Amina”, essas de Blumenau [*Santa Catarina*], a “Bem Nutrir” [*marca*]... Eu não tenho problema nenhum. Agora, coisas para o lanche eu compro; coisas para a festa, salgadinhos, eu não faço em casa não. Eu compro tudo, encomendo. Bolos, também [...] (Diana, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] É normal. Vou ao supermercado... [...] Faço “Manoel da Bahia” [*bolo*]. Faço bolo de milho [...] Tem muita receita para fazer bolo. [...] (Rosa, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu vou atrás. Às vezes, ele compra. Eu peço para ele trazer as castanhas. [...] Daí eu peço para o meu marido passar lá nos produtos naturais. Aí ele traz. Castanha, nozes, damasco, tâmara... Eu sei que são cinco. Que dão energia. Porque essa moleza, quando eu me esqueço de comer essas coisas, eu fico cansada... [...] Quando eu estou bem para fazer a minha própria comida, está bom. Mas, quando eu não estou bem... Quando eu não estou legal, eu estou cheia de bolachas, cheia de coisas assim. [...] Eu dou graças que o arroz não enjoa, não é?! Porque o arroz uma hora eu faço com passas; outra hora eu faço com milho. Ontem eu fiz carne assada. Aí moí no liquidificador a carne assada. Depois eu coloquei no milho. Aí ele gostou, comeu e depois eu já deixei a sopa pronta para logo... Porque tem que ter um salgado, uma comida mesmo, pois só biscoitinho, broinha, pão, bolo, não vai... Até vai um pedacinho. E eu tenho que comer vendo um filme. Porque assim eu não como. Não me dá vontade de comer. Não tenho apetite. [...] Isso aí hoje eu almocei porque tinha farofa, senão eu nem ia almoçar. [...] o Jeferson [filho] falou: “Mãe, qualquer comida! Tendo a farofinha da mãe...”. E com a farinha de arroz eu apanho muito. Desisti de fazer pão [...] O Jeferson [filho] traz as coxinhas para mim. Fica rolando aí no *freezer*. Aí eu espero as crianças chegarem, os meus netos, e frito para eles. Aí todo mundo junto pode ser que eu coma umzinho. [...] fazer comida só para ti. Ou, tu enches o *freezer* como eu mostrei para ti a cuca. Cada coisa que eu faço tenho que colocar no *freezer*, porque eu como uma fatiazinha dessa e já estou bem. Aí congelo. [...] Aí quando eu estou ocupada, ocupada, aí eu penso: “Estou com fome! Tá, tem coisa no *freezer*”. Aí sim. [...] Agora o Jeferson [filho] comprou aquele rocambole. Eu já deixei três lá embaixo. Um de abacaxi e dois de chocolate. [...] Quando eu não estou com vontade de comer carne nem frutos do mar, eu faço espinafre com ovos. [...] Aqui eu tenho uma chácara de banana branca. Ali de trás. Eu plantei. Era um banhado ali. Eu abri valas e nas valas joguei para cá; nas valas joguei para cá... Onde deu a terra eu plantei as bananeiras e deu certo. [...] Invento receitas. Invento várias [...] Ah, eu amo a banana frita. Só ela frita. Daí eu retiro ela quente já. Retiro ela quente já e não deixo pingar o óleo... Às vezes, eu coloco com o óleo virgem. Extra virgem. Mas, fica enjoativo, não é, também. Tem que ser devagar. Eu como no outro dia, no outro dia, no outro dia. Coloco na geladeira e como. Quando não tem banana eu pego e frito tudo. Quando acaba a safra eu frito tudo e deixo. Porque de outra forma ela estraga. Então, é a única forma que tu tens. Ou, então, cozinhar a banana verde. A doutora dos olhos, a minha oftalmologista [médica oftalmologista], ela pediu até para mim, porque ela tinha uma filha muito doente, celiaca. Muito doente mesmo [ênfase]. Aí ela pedia para eu levar a banana verde para ela. [...] (Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Muitas coisas que dá para comprar prontas. [...] Tem o “Quintal da Ilha” [mini mercado] ali na “Admar Gonzaga” [rodovia] que tem maravilhas. É um mini mercadinho assim, que tem essas coisas orgânicas e... Esse pão aqui que eu também gosto. [...] E esse eu peguei no “Angeloni” [supermercado]. [...] Tu sabes que o [supermercado] “Hippo” tem lá na Pedra Branca [Palhoça/SC] e a nossa cozinha é lá. A nossa padaria. Eles fazem lá e trazem para cá. Então, quando tu queres as coisas, tu encomendas e chega lá está prontinho. É só passar lá e levar. [...] Eu pedi para a outra minha irmã, que ela mora ali em frente ao [supermercado] “Hippo”. Compro muito no [supermercado] “Hippo”. Adoro as coisas do [supermercado] “Hippo”. Aquele pãozinho de *psyllium* é só o que eu como. Eu encomendo, assim, 30. Vou lá buscar para o mês inteiro. Congelo. [...] Agora não tenho achado a farinha de sorgo. [...] Olha aqui: a farinha de coco é essa. É maravilhosa. Eu compro muito no “Empório Natural” [estabelecimento comercial]. Ali perto da polícia. É maravilhoso. E essas farinhas de milho, eu uso muito também. E como é que tu sobrevives sem farinha de trigo sarraceno? [Risos] [...] Procuro usar tudo orgânico porque como nós temos má absorção, tu não deves usar a outra. Embora seja mais caro, mas o barato sai caro. [...] Eu compro mini pizza. Eu prefiro pizza a pão. [...] É

mais fácil de abrir, colocar ali para aquecer. Mas, tem da mesma massa o pãozinho. O pãozinho é assim redondinho. [...] No mínimo uma vez por mês eu estou lá. Trago metade do supermercado para mim. *[Risos]*. Ah, não, porque eu não gosto de fazer pão. [...] Por causa do problema da liga. [...] Eu não faço pão em casa por causa disso. [...] Eu compro as minhas farinhas e eu mesma faço a mistura. [...] Tu queres ver, oh: eu faço uma torta em casa que eu gosto muito. Me acostumei com ela. Essa aqui já esteve até congelada. E isso aqui é o bolo que eu faço em casa também, que ele também não engorda muito. Porque ele é de amendoim. Puro amendoim. [...] Na verdade, a minha funcionária que faz. Eu que a ensinei a fazer. [...] Eu e ela. Essa aqui *[torta de legumes]* foi só eu que fiz. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

b) rotinas indicando a continuidade de consultas médicas e exames periódicos para acompanhamento da doença celíaca e outras doenças (a ela associadas, ou não), conforme apresentado no subcapítulo anterior a este.

[...] E agora eu estou com o doutor... [...] que tem uma clínica dele ali perto da ponte velha. [...] Só com ele agora. Só com o gastro *[médico gastroenterologista]*, graças a Deus. Já cuida da parte celíaca, desse outro problema, do estômago, que eu tenho refluxo também. [...] Se eu não tomar o omeprazol... Eu tenho que tomar todo dia de manhã em jejum. [...] Eu não consigo ficar sem. Mesmo tomando chá. Tomo o chá de espinheira santa, tudo, mas mesmo assim ainda tenho que tomar o danado. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] eu comecei a ir com o doutor Usuy. [...] E continuo até hoje na clínica. É pertinho de casa, tudo, é muito bom. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Mas, eu continuo em tratamento toda a vida. [...] Pego o ônibus. Vou lá, marco, espero. Agora é bom, você vê, já estou com a consulta marcada para outubro. Estou com o exame lá só para ir lá marcar o dia para fazer. Porque já até saiu, aí eu desisti, porque a consulta está muito longe e era de ano a ano. Aí eu tenho que esperar. Mas, já saiu, aí eu é que fui lá e cancelei. Aí eu digo: “Não, dou a vaga para outro”. E eu vou agora. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu tomo melatonina, porque senão eu não durmo. É o meu endócrino *[médico endocrinologista]*. O meu endócrino é chato. Insuportável. Ele tem horror de gordo. E ele briga comigo porque eu engordo. [...] E aí eu o aturo porque acho que ele é um bom médico. Ele é velhinho e tem muita experiência. Ele cuida muito do meu hormônio... Porque eu tive câncer. [...] Esse meu médico... Porque a doutora Cíntia nunca mais eu achei. Ela foi para a Espanha fazer um curso e eu me perdi dela. E esse meu médico de agora é homeopata, acupunturista e gastro *[médico gastroenterologista]*. Ele é maravilhoso. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

c) rotinas de acompanhamento, também, com outros profissionais da saúde, especialmente no caso daquelas que assim desejaram, após serem encaminhadas por seus médicos, ou que elas mesmas procuraram com o intuito de cuidados em saúde. Nesses relatos é possível identificar alertas importantes para pensar o cuidado dessas pessoas, especialmente de nossa parte, como profissionais da área da saúde em que nos constituímos.

[...] E ela queria... Eu pedi para ela. Ah, vamos ter que fazer uma “gastro”... Como é que é, uma... Uma cirurgia para eu emagrecer... Eu me esqueci do nome. “Ou tu emagreces, ou vamos para a cirurgia”. Aí eu disse: “Não, cirurgia não”. Aí eu disse para ela: “Me dá uma dieta”. Ela é endócrino [*médica endocrinologista*]. “Ah, vou te passar nutricionista”. Eu disse: “Não quero”. Porque nutricionista, tem que comprar isso, comprar aquilo, compra, compra, compra, compra, mas não é a comida do dia a dia. Se eu não estou em casa, eu vou comer o quê? Vou levar tudo junto? Eu quero comida, do dia a dia, que existe em todos os lugares, e que isso engorda muito e aquilo não engorda, então me diz o que eu posso comer... Aí ela me explicou e eu disse: “Ótimo”. Aí eu fui indo e fui emagrecendo. Mas, elas só querem que compre semente disso, daquilo... Ai, eu... É bobagem! É tudo caro! [...] Deus me livre. Ah, não. Já chega a minha comida cara. Eu não quero... Ela só me disse uma coisa: como é que o meu prato tem que ser. Como é que eu divido o meu prato: tanto de carboidrato; tanto de verdes, de saladas e legumes; e tanto de carne, não é... De proteína. Então, isso aí já bastou. Aí a gente tem que se organizar e colocar na cabeça... [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Já fui a alguns nutricionistas, mas eu nunca me dei bem com eles. Porque, por exemplo, se eu falo: “Ah, eu não gosto de aveia”. Aí o cara vai lá e fala: “No café da manhã tem que ser aveia”. “Mas, eu não gosto de aveia”. “Ah, mas tem que ser aveia...”. Aí, assim, esse tipo de coisa... Não escuta, sabe? Aí, eu não gosto. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu sempre comento, assim... “Eu sou celíaca, tenho intolerância ao glúten, e tal...”. Tipo... “Não conheço, não tenho informações maiores...”. Acho que eles não têm, assim, nenhum cuidado específico ou atenção voltada para celíacos. Pelo menos nunca percebi nada. [*referindo-se à sua experiência com profissionais de Educação Física na academia de musculação*] [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] O meu [*médico*] já me mandou ir à nutricionista, mas eu nunca fui. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] A Patrícia [*filha*] fez um acompanhamento e, inclusive, a nutricionista deu várias receitas que eu adotei também, para fazer com banana, com flocos de... Naquele tempo não tinha chegado aqui ainda a aveia sem glúten. Então, flocos de quinoa, ou, de amaranto. Ela deu várias receitas, a gente fazia. Muito boa. Eu gostei. A minha filha tinha engordado muito. Então, por isso aquela história de dieta sem glúten emagrece, não tem nada a ver. Olha só. Tem que fazer dieta na dieta. Não adianta assim, porque tem muito carboidrato também. Se tu começares a comer carboidrato... Então, eu gostei, assim. Foi muito bom. [...] Eu conversei muito com o meu professor de Pilates. Ele tem intolerância à lactose e ele sabe bastante, assim, sobre o glúten. Hoje, inclusive, ele estava falando para uma aluna que duas alunas dele optaram por fazer dieta sem glúten para emagrecer e emagreceram não sei quantos quilos... Aí eu me meti na conversa e disse assim: “Olha, eu acredito que elas tenham emagrecido, mas também com dieta sem glúten e sem carboidrato”. É, porque imagina, emagrecer tudo isso em pouco tempo. Mas, assim, comendo carboidrato não tem jeito, porque a dieta sem glúten é uma dieta que inclui muitos [*aumento na entonação de voz*] carboidratos. Não são poucos. Então, se tu vais levar ao pé da letra, tu não vais emagrecer. Vais continuar comendo pão sem glúten, tudo... [...] Esse sabe. Agora, os outros... Lá onde eu fazia musculação não sabiam. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Alguns médicos já me mandaram ir à nutricionista. Nunca fui, não... *[pausa]* O que ela vai mandar eu comer de diferente. Não é? [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Me deram nutricionista, mas eu nunca fui. Porque uma vez eu já fui. [...] A começar eu não como verdura. Só uma alfacezinha, uma couve mineira... Assim, eu como. Como se diz, uma fatiazinha de beterraba, uma fatiazinha de cenoura. Mas, não assim, como tem gente que faz aquele prato, não é? Mandou fazer tudo isso, um bifinho... Não gosto de bife! Mandou fazer um bife... Mas, olha, eu acho que eu como melhor do que se fosse o que ela mandou, porque eu como bem pouquinho, sabes? Assim, eu só almoço. De manhã, café. À noite, café. Então, almoço. Mas, a minha comida é pouquinho arroz. Eu só como bem *[aumento na entonação de voz]* quando eu faço, como é que é... Espera que eu vou te dizer. É moqueca de garopa... Hum, é bom, não é? Aí eu como bem. E o que é outra coisa também que eu gosto... Tu sabes que é com arroz... Risoto eu não gosto. É *paella*. Uh... Quando eu faço uma *paella*, sou capaz de comer a semana toda. *[Risos]* [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu que já sou uma pessoa, assim, de idade e tenho uma experiência de vida, não preciso me preocupar com nutricionista, não é?! [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Eu já fui a Psiquiatria. Me obrigaram a ir. E eu não me acertei com nenhum deles. [...] Tu acreditas que eu fui a uma nutricionista. [...] Eu fui consultar com ela em uma época que eu estava muito encrocada e ela se preocupou mais assim de querer cuidar para eu emagrecer. [...] mas ela me ensinou que eu devia dar um tempo de aveia, pois a aveia, mesmo sem glúten, em pessoas que são muito sensíveis, o organismo pode interpretar um dos ingredientes lá da aveia que eu não me lembro do nome, como glúten. E tu sabes que desde que ela me disse isso, nunca mais eu comi aveia. Eu tinha paixão por aveia. E pronto. Eu melhorei também. [...] Eu andei deixando de ir à Psicóloga por causa do dinheiro, para economizar, mas não deu certo, porque aí eu entro em depressão. Eu preciso dela. Eu gosto muito dela. Ela é uma senhora, assim quase como eu. Acho que ela deve ter uns 60 anos. [...] O meu professor de Pilates é fisioterapeuta e osteopata. [...] E essa minha fisioterapeuta é mais, assim... Experiente que ele. Ela tem 52 anos; ela almoça comigo todas as terças. Amanhã ela vem. E aí ela é mais tranquila, assim. [...] Mas, ela quer mandar em mim [...]. Eu não sei se as pessoas pensam que tu és abobada porque tu tens 70 anos, porque tu és idosa. Então, tu tens que te impor. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Alguns dos aspectos trazidos por essas narrativas serão mais aprofundados quando passarmos a tratar especificamente das potências e dos limites relacionados ao tratamento da doença celíaca, que trazem implicações para as vivências no lazer e para a promoção da saúde. Contudo, estão sendo aqui antecipados por sua abordagem ter sido feita pelas idosas no contexto de fala sobre a vida cotidiana atual como pessoa diagnosticada com doença celíaca.

É possível perceber a necessidade de cuidados com direção à consideração das maneiras de viver de cada uma dessas mulheres; dos seus hábitos; dos seus saberes; da sua história de vida. Formas de cuidar na área da saúde que partam de uma relação horizontal, de

parceria; e não a partir de uma posição vertical, de imposição por parte de quem se considera superior na relação.

De nossa parte, como profissionais da área da saúde, é preciso, sim, mostrar outros caminhos; apresentar aspectos relacionados à alimentação e à prática de atividades físicas, por exemplo, que possam favorecer a promoção da saúde e as vivências no lazer. Mas, também, é premente considerar todas as mudanças que essas mulheres já vivem e viveram em suas vidas, em decorrência da descoberta de uma doença crônica com tratamento restritivo que precisará ser mantido por todo o restante de sua história. É preciso um olhar afetuoso para que outras mudanças necessárias possam ser gradualmente implementadas na vida quotidiana.

Alguns dos aspectos quotidianos relatados pelas idosas a partir de suas maneiras de (con)viver com a doença celíaca nos dias atuais, eu já conhecia por também conviver com eles, conforme algumas idosas haviam previsto ao longo de suas falas. No Apêndice F deste documento, destaco esses aspectos a partir de um relato pessoal, relativizado aos relatos das idosas.

Além disso, a literatura também aborda essas rotinas diárias e cuidados constantes relacionados ao tratamento da doença celíaca, mas especificamente no caso das narradoras-protagonistas desta pesquisa, foi possível identificar os sentidos atribuídos a um outro aspecto integrante desse viver diário que podem se diferenciar de outras pessoas com o mesmo diagnóstico e com menos experiências de vividos. Assim, a vida quotidiana das idosas entrevistadas, com suas rotinas e seus cuidados relativos ao tratamento, mostraram-se, também atreladas ao tempo de diagnóstico; à diversidade, intensidade e tempos de experiências ao longo da vida; ao processo de envelhecimento.

Com o passar do tempo, após o diagnóstico e com o avançar da idade no processo de envelhecimento, idosas como **Alice** e **Vó Jandi** relataram passar a se sentirem cansadas em decorrência das rotinas de consultas médicas e de exames periódicos, fazendo com que não fizessem mais determinados acompanhamentos médicos. **Vó Jandi**, inclusive, considerou não ser necessário fazer acompanhamento com nutricionista, considerando sua idade e experiência de vida.

Rosa, por outro lado, com a idade mais avançada, mas diagnosticada mais recentemente, relatou continuar em tratamento por toda a vida, mas com transgressões ao tratamento da doença celíaca.

[...] Eu digo para elas *[filhas]*: “Olha, eu estou velha. Deixa que eu faço o que eu quero. Se morrer, quem vai morrer sou eu. Então, só não quero dar trabalho. Então, vocês não se metem”. Qualquer dia depois eu morro e não como nada. Então, vou aproveitar. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

Idosas com 60 anos ou pouco mais, como **Cris e Teresinha**, informaram prosseguir com as rotinas de acompanhamento por meio de consultas médicas e de exames periódicos. **Maria**, inclusive, destacou a importância dessas rotinas, quando disse não dar para “bobear”, tendo que fazer a biópsia intestinal anualmente.

Retomemos à fala de **Alice** ao se referir à concomitância do diagnóstico da doença celíaca com a chegada da terceira idade, relatando dificuldade de idoso, devido à idade, o corpo vai ficando mais frágil e são sentidas mais dores. A idosa disse não saber se isso também era devido à doença celíaca, mas relatou conviver diariamente com dores, que limitam certas vivências no lazer e que fazem com que prefira comprar preparações alimentícias sem glúten em estabelecimentos comerciais mais próximos de sua casa.

[...] E só tem um remédio bobo, que para mim é o único que faz efeito, mas eu comecei a tomar muito, não sabia que ele era perigoso, começou a me dar problemas cardíacos. É o único. Aí eu só tomo agora quando estou nas últimas consequências, que eu não estou aguentando, suportando. Porque até para deitar, dormir, dói... Qualquer coisa, sentada aqui, assim, já dói... Porque eu estou cheia de tendinite, artrite e as “ites” todas da vida. [...] Ela vem com uma dor aqui... quer ver quando bate muito vento, o frio do ar condicionado... Aí, aí dói... Parece que vai dando uns nozinhos, assim. *[Risos]*. É ruim... E eu estou aqui também *[apontando para seu quadril]*, tendinite, bursite e artrose, quer dizer... Está bom. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

Outras idosas também destacaram aspectos da vida quotidiana que se relacionam ao processo de envelhecimento que vivenciam, mas que não necessariamente são determinados pela convivência com a doença celíaca.

[...] Caminhar sempre foi uma atividade, assim, que eu sempre amei fazer. Mas, as outras coisas eu não era muito ligada, assim... Talvez, até pela idade a gente vai vendo a necessidade, assim... Dói aqui, dói ali. Aí vai para uma musculação... Aí tu vês que o resultado... Tu sentes o resultado no teu corpo, não é. Daí tu vês que aquilo ali só faz bem. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Os meus exames de ossos sempre dão assim: de acordo com a idade. Não sei com a idade de quem. Tenho uma raiva disso. E estou também com problema no joelho. Agora, eu não sei se é alguma coisa referente a isso, mas acho que é uma coisa que todo mundo também tem. Desgaste no joelho todo mundo pode ter. [...] Um velho de 60 anos não ter um problema de junta. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] A única coisa é o ouvido. Estou ficando meio surda. Mas, eu não quero colocar aparelho, porque a minha irmã colocou e não se acostumou. Tem uma lá que diz que tem três e não acostuma. Aí eu tenho medo de não me acostumar. [...] Antes eu caminhava... [...] agora caminhar muito não dá, por causa da perna. O médico disse para não forçar muito. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Nós temos umas coisas assim bem de velho mesmo, sabe? Bem, assim, diferente de outros casais. Eu disse para ele: “Não durmo na tua casa; não durmo fora da minha cama, do meu colchão, do meu travesseiro. Sou chata. Sou fresca. E não durmo com ninguém, porque não consigo”. E aí ele já viu que eu não o deixo dormir mesmo. Porque eu tenho dor aqui, aqui, aqui; e eu me viro mil vezes de noite. E aí a outra pessoa não dorme. Então, quando são seis horas da manhã... Em geral, eu acordo, seis e quinze, seis e meia da manhã por aí e pulo lá para a cama dele. Fico um pouquinho lá com ele... E deu certo assim. [...] Eu acho que eu estou bem. Para a minha idade eu estou muito bem. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Nessa direção, além de todos os aspectos até aqui mencionados que se relacionaram especificamente à convivência com a doença celíaca, a vida quotidiana atual das narradoras-protagonistas integra, também, aspectos que não são necessariamente decorrentes dessa doença. Além dos supracitados, relativos ao próprio processo de envelhecimento, foram relatados como aspectos que integram as maneiras de viver no presente:

a) convivência, especialmente, com netos e/ou bisnetos (para aquelas que os têm).

[...] Ali tem um balanço que eu fiz para ela, ali embrulhado [*aponta para o quintal, pela janela*]. Eu chego lá: “Cadê o Flash, vovó?”. O gato... “E o balanço?”. Ela ainda lembra. Porque no inverno eles vieram para Florianópolis [*Santa Catarina*], em um congresso e ficaram em hotel. Aí eu fui buscar no hotel e trouxe para minha casa. Ficamos aqui três dias. [...] Aí eu chamava a vizinha: “Olha ela um pouquinho que eu preciso ir ao banheiro”. [*Risos*]. É chato, não é. Ela só queria balanço, balanço, balanço. [...] Uma vez por mês, eu vou [*a Joinville/SC, ver a filha e a neta*]. Às vezes, a filha: “Mãe, eu não tenho com quem deixar, tenho um compromisso, que não posso deixar de ir, podes ficar com a Alice?”. Não, a mãe vai buscar. A avó vai buscar. Duas horas e poucas de viagem. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] A gente está sempre junto. [...] Sempre por perto. [...] [*referindo-se aos seus netos*]. (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] A casinha da árvore lá, não visse? Eu que fiz. Eu fiz para o bisneto, não é, agora. Fiz agora. [...] Ele gostou. Com janelinha e tudo. [...] Então, o meu bisneto chega aqui: “Ô vó, cadê a uva, vó? Foi embora? Ai, ainda tem”. Ele diz assim que ainda tem. Eu deixei só para ele ver. “Vó, ainda tem!”. E é tão barata essa uva. Mas, é gostosa! Eu faço suco. [...] Olha, fizeram eu colocar internet, menina. Coloquei.

Diziam que não vinham aqui porque eu não tinha internet [*referindo-se aos seus netos*]. Eles vinham aqui, chegavam, largavam as mochilas e iam tudo para a Denise [*filha*] que é vizinha aqui. Iam logo para a Denise, a minha filha, que é enfermeira. Ela para ficar aqui mesmo, para poder incentivá-la, eu fiz duas *kitnets* para ela alugar a pousada. Daí ela tem uma pousada. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

b) busca por estar junto com outras pessoas, familiares e/ou amigos em diferentes contextos.

[...] E aí eu passava, assim, fim de semana, muito [*ênfase*] sozinha. Só que aí ele [*namorado*] vindo, quando ele começou a vim é que eu melhorei, porque aí ele vinha sexta-feira para cá e ia embora segunda. Agora ele não quer mais vim sexta; quer vim só sábado. Igual, vai embora segunda. Hoje às sete e meia da manhã ele foi embora. Deus me livre, casar. A gente não quer casar. Nem eu nem ele. E aí isso é muito bom, porque a rotina também incomoda. E quando ele vai embora eu acho ótimo. Eu digo: “Ah, agora vou fazer as minhas coisas, do jeito que eu gosto”. Porque ele é fresco, assim, para comer. Não é tudo que ele gosta. Ele é magrinho. Ele come pouco. Briga comigo dizendo que eu estou gorda, que eu como muito. E aí, quando ele está, eu fico fazendo as coisas, assim, que ele gosta. Acabo comendo junto. Depois engorda, não é? Sobremesa... Porque ele é uma formiga. Adora. E come e não engorda, você vê. [...] E aí é bom assim, porque ele vem [...] Já tentaram por várias vezes fazer eu terminar com ele, porque acham assim que eu mereço coisa melhor, que eu podia ter coisa melhor. Será que eu quero coisa melhor? [...] Ele pula da mesa e já vai lavar louça. Não me deixa lavar louça dizendo que é para eu não estragar as minhas unhas. Na casa dele ele faz mesmo. Está acostumado. Então, isso para mim é muito bom. [...] Nesse um ano e meio a gente já brigou duas vezes, praticamente por causa da minha família. Nunca por nós. [...] Por isso que esse aí por mais simples que ele seja, por mais modesto que ele seja, quem já passou o que eu passei, acha “barbada” [*fácil*]. [...] Dia das Mães eu fui lá, comi churrasco com o meu filho. Tem churrasco lá na minha irmã eu vou; ele fica aqui vendo filme, me esperando. Ontem ele não quis ir à passeata do [*atual Presidente*] Bolsonaro. Eu queria ir. Eu fui. Ele ficou vendo filme, me esperando. Quando eu cheguei, ele estava com o pinhão cozidinho, quentinho para mim, abriu para mim. Então, a gente, às vezes, até briga um pouquinho, assim. Por que quem não briga, não é? Relacionamento humano é uma coisa muito difícil [...] Ele tem um apartamentinho do lado da praia. É lindo, lindo, lá. Tem que ver. Ali no Estreito [*Florianópolis/SC*]. Tem uma churrasqueira na sacada. Ele faz um peixinho para nós; faz um churrasquinho para nós. [...] Aí, então, ele é só meu e eu sou só dele. E assim está muito bom. [...] Eu ainda tenho os meus filhos, tenho a minha família... Mas, aí a gente ajeita. [...] Aí ela [*amiga massagista*] vem me atender; aí ela almoça comigo. Aí a uma hora ela vai embora. Aí é que eu vou estar livre de tarde. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

c) afazeres domésticos e/ou atividades diversas extradomésticas que são realizados rotineiramente por serem necessários, e não porque se constituem em vivências no lazer.

[...] A outra minha irmã que faleceu cozinhava bem. Eu cozinho só na obrigação, como diz o outro. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Eu faço a comida, assim, do dia a dia. Feijão, essas coisas, eu gosto. Porque as filhas são assim: uma gosta de bolo, mas ela come bolo bem recheado, cheia de

coisa; e a outra não come porque não quer engordar também. A outra faz dieta. A outra faz. A mais velha. Ela passa só a sopa. Agora, se eu vou passar só a sopa?! Sopa não mata a fome, não enche a barriga. Eu como o arroz e sustenta. Com a galinha, outra coisinha... [...] agora eu como muito também [...] é galinha. Naquela forma que a gente faz, como é que é, que não vai óleo, não vai nada. Aí eu faço nela. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Hoje a minha faxineira não veio. Eu quero pegar ela... Ela precisa. Eles precisam de dinheiro, mas não vêm para ajudar a gente. [...] Hoje, eu cozinhei desse lado e o outro lado eu limpei bem limpinho. Eu enquanto estou usando esse lado da cozinha, o outro lado estou limpando. E depois eu quero fazer uma coisa assim, uma cuca alemã no forno, aí tem que estar tudo bem limpinho para não “encrascar”, que daí é mais difícil. [...] Aqui eu estou tentando esticar a calçada. Está que nem uma língua. O vizinho lá diz assim: “Vó Jandi, não tem um lugarzinho para colocar essa massa?”. Eu assim: “Coloca, coloca tudo aí”. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Eu não paro. Por isso que eu te disse assim: “Hoje, se tu quiseses vir, aproveita”. [*Risos*] [...] Porque amanhã o cara da internet vem trocar aquele aparelhinho, porque agora a TV é *smart*, é melhor... [...] Eu tenho uma funcionária que vem segunda, quarta e sexta. Daí ela faz tudo: limpa, lava, faz a comida, já deixa a comida pronta para o outro dia. [...] Ela vem também duas noites. Ela fica aqui. Mas, aí na quarta de manhã eu já tenho a Verônica [*empregada doméstica*] que vem, que eu já tenho que determinar as coisas para ela. Eu tenho que estar atrás dela, porque senão ela não faz direito. [...] tenho a Psicóloga de tarde. Aí quando é quinta eu tenho a acupuntura e o ozônio; vou ao supermercado. Sexta de manhã eu vou à feira e deixo os orgânicos comprados [...] pego o *uber* na frente do Pilates; vou lá, pego as minhas coisas e venho para casa. Almoço, vou fazer minha unha [...] Se eu vou fazer o pé já demora mais um pouquinho. E aí tem dias que eu tenho o cabelo. E assim eu passo. E eu tenho que ir ao centro, porque tenho que mandar fazer os meus remédios. [...] Então, eu vou ao centro; aí eu compro as minhas coisinhas; já passo na farmácia; aí já tinha encomendado remédio e já retiro; já passo no [*supermercado*] “Hippo” para trazer pão... Então, eu sempre tenho o que fazer. E é a minha sorte, porque se eu fico em casa... [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Em síntese, aspectos banais, mas que revelam toda a multiplicidade e complexidade das maneiras de viver dessas idosas, especificamente em relação ao tempo presente. Aspectos que mostram que o cotidiano das idosas com doença celíaca é contemplado por cenas diversas do (con)viver, para além da doença celíaca. Há rotinas variáveis entre cada idosa, incluindo compromissos diversos que precisam ser cumpridos em determinados dias e horários; mas, também, flexibilidade para viver conforme as ocasiões que se apresentam e de acordo com a disponibilidade e os desejos de cada momento.

Mas, há, por outro lado, as vivências facilitadas ou dificultadas pela necessidade de seguimento do tratamento da doença celíaca por toda a vida. Aspectos que, em muitos casos, modificaram as maneiras de viver das narradoras-protagonistas desta pesquisa, em

comparação aos momentos da história de vida antes da descoberta da doença em questão. Convivência atual com a doença celíaca, mas que não deixa, portanto, de ser integrada por outros aspectos e tempos-espacos da vida.

Conforme cada caso, de forma mais ou menos evidente, considerando as particularidades de cada idosa e também o tempo de diagnóstico, foi possível conhecer esse cotidiano atual, de forma geral, a partir dos relatos envolvendo: a busca e o compartilhamento de saberes relacionados à doença; os cuidados no ambiente doméstico e extradoméstico, a fim de evitar a contaminação cruzada; o preparo de alimentos apropriados à dieta no próprio lar; as rotinas de consultas médicas e de exames periódicos, assim como de compras em estabelecimentos comerciais específicos e/ou de vivências no lazer em locais com opções de alimentos sem glúten; o hábito de conferência de rótulos de produtos alimentícios e cosméticos; as relações com as características sensoriais dos alimentos sem glúten e com os desejos e a sensação de prazer envolvida no ato de se alimentar; a convivência com outros profissionais da área da saúde, para além dos médicos; e a existência de preconceitos sociais para com todos os cuidados necessários para o adequado tratamento da doença celíaca.

Ademais, a vida cotidiana também foi apresentada pelas convivências com familiares; por aspectos envolvendo o próprio processo de envelhecimento; pelas vivências no lazer e pelas facilidades e dificuldades relacionadas ao tratamento da doença celíaca, que trazem implicações a essas vivências e também à promoção da saúde. Esses aspectos que envolvem, portanto, especificamente o lazer e a saúde, serão destacados nos subcapítulos seguintes, considerando-se não apenas as intenções-intuições desta pesquisa, mas, também, as formas como foram abordados nas narrativas das idosas, as quais mostram sua importância para a continuidade do ciclo da vida.

4.2.2 O lazer de idosas com doença celíaca: vivências e imagens

“A parte de lazer, especificamente do idoso, eu acho que tem muito a ver com a família, sabe... Com os amigos... [...]” (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

O imaginário popular está repleto de pensamentos sobre os inúmeros fenômenos da vida cotidiana, contendo entusiasmos de diferentes ordens - esportivos, musicais, religiosos, entre outros (MAFFESOLI, 2016). No que se refere ao fenômeno lazer, também é preciso

reconhecer a predominância das imagens, das banalidades, das insignificâncias a ele relacionados (MAFFESOLI, 2009).

Em outras palavras, para a compreensão de fenômenos sociais complexos e politeístas na vida contemporânea, tal qual o lazer, é preciso considerar a existência de um “mundo imaginal”; isto é, de modos de ser e de pensar que são perpassados por imagens, pelo imaginário, pelo simbólico e pelo imaterial. Dessa forma, o “imaginal” se constitui em uma alternativa para nos atentarmos à complexidade da sociedade, à solidariedade orgânica que se esboça, à correspondência, entre outros elementos dos meios social e natural (MAFFESOLI, 2004b).

A pregnância do imaginário, o relativismo intelectual e a força do presente na concepção de tempo na pós-modernidade enfatizam a pluralidade de abordagens sobre diferentes aspectos da vida social (MAFFESOLI, 2004b). “O imaginário está na ordem do dia, e com ele a multiplicidade de sentidos que cada pessoa confere à sua existência.” (MAFFESOLI, 2004a, p. 97).

É nesse sentido que determinadas coisas podem se tornar visíveis, compreensíveis, não por meio dos conceitos, mas pelo que se percebe por meio das imagens que as “visões” individual e coletiva produzem (MAFFESOLI, 2019). O imaginário envolve aquilo que sentimos e pensamos sobre certos aspectos da vida (MAFFESOLI, 2010b).

Tal imaginário envolve-se em uma postura de pensamento que considere, pois, aspectos que transcendem o mero racionalismo, puro e isolado; aspectos esses, inerentes a uma sensibilidade enriquecedora da razão, como os afetos, as emoções, os sentimentos, o lúdico, o trágico. Aspectos que, em suma, favorecem a compreensão de coisas aparentemente desimportantes, mas que carregam toda uma importância para as pessoas que as vivem, que as sentem (MAFFESOLI, 1998).

Foi alicerçando-me nessas considerações teóricas que, para compreender o lazer no cotidiano das idosas com doença celíaca, as intenções-intuições da pesquisa foram centradas nas imagens sobre o lazer e nas vivências nesse contexto, conforme as narrativas das próprias idosas acerca de sua vida. Ao ter me encantado com o otimismo presente no pensamento de Maffesoli (1998, 2009) sobre diferentes aspectos da sociedade contemporânea (entre eles, o lazer); e, também, ao ter me sentido desafiada, tanto pelos escritos desse autor, quanto pelas considerações teóricas de Bruhns (1999, 2004, 2009) sobre pensar o lazer transitando por

outros lugares e utilizando outras lentes para enxergar a realidade, questionando lógicas deterministas e separatistas sobre a vida, percebi toda a complexidade dos parâmetros “não racionais” imbricados nesse fenômeno (imaginário, imagens, intuições, afetos, sonhos, entre outros). Assim, entendi que ao simplesmente falar sobre lazer, sem previamente delimitá-lo por meio de perguntas fechadas, padronizadas e diretivas (indicando estar esperando receber uma resposta fechada, um conceito), é que a presença, mais ou menos evidente, dessa dimensão da vida humana seria destacada.

É claro que levantei alguns questionamentos durante as entrevistas, envolvendo o lazer e outras dimensões da vida das idosas. Mas, o que quero deixar claro é que se trataram de questionamentos mais amplos, genéricos e contextualizados a cada narrativa, conforme fui percebendo a necessidade de incluí-los para a fluidez do diálogo e continuidade de abordagem sobre determinado assunto. Algumas notas metodológicas registradas no diário de campo sobre esses aspectos podem servir à exemplificação.

Trabalhar com a estratégia metodológica da história de vida é algo totalmente novo para mim. Baseando-me na literatura, pensava a todo o momento em seguir as recomendações, deixando a participante contar sua história e intervindo o mínimo possível. Porém, em diferentes momentos percebi a necessidade da intervenção com perguntas amplas ou comentários sobre o assunto, a fim de que **Alice** conseguisse resgatar mais de suas memórias e/ou prosseguisse com a fala sobre determinado assunto... Ela mostrava ter muito a ser contado, muito “vivido” a compartilhar... Além disso, embora eu tivesse experiência com condução de entrevistas em pesquisas, não ter roteiro prévio também foi novidade para mim, e tive que dedicar atenção especial para ouvir com todo o cuidado a história de Alice e, ao mesmo tempo, não perder de vista as intenções-intuições do estudo. Percebi que a idosa mencionou algumas vivências no lazer ao se referir à sua vida cotidiana, mas na tentativa de aprofundá-las, comecei um questionamento “Essa parte do lazer, além das viagens, do grupo...”, que, antes mesmo de finalizá-lo, a idosa respondeu prosseguindo sua fala com a apresentação de outras vivências e imagens a ele relacionadas. Tornou-se ainda mais clara para mim a potência da estratégia metodológica da história de vida e da utilização da entrevista em profundidade, sem roteiros contendo perguntas previamente delimitadas, a fim de compreender aspectos quotidianos. [...] (Diário de campo, Notas metodológicas, 17/01/2019, p. 3).

Durante a entrevista com **Diana**, a idosa falou sobre o lazer em vários momentos do início ao final de nosso encontro, claramente apresentando suas vivências e revelando as imagens que transitam em seu imaginário sobre essa dimensão de sua vida. Não fiz qualquer pergunta específica sobre lazer para Diana. Por outro lado, a idosa também falou constantemente sobre doença, mas não revelava claramente suas imagens sobre a saúde e o cuidado nesse processo. Levantei alguns questionamentos mais específicos sobre o assunto, como: “E sobre saúde, como a senhora vê?”. A idosa respondeu trazendo elementos relacionados à alimentação como componentes de suas imagens sobre o assunto. Complementei questionando se ela se sentia saudável e ela falou sobre se sentir bem e prosseguiu aprofundando sua imagem sobre saúde-cuidado atrelada à alimentação. Isso me fez pensar nas particularidades existentes entre diferentes entrevistas e, em uma mesma entrevista, sendo necessária

uma postura de escuta comprometida que inclua liberdade para diálogo [...] (Diário de campo, Notas metodológicas, 15/03/2019, p. 31).

Reconheço que essas opções também podem ter limitado o aprofundamento de algumas dessas imagens e vivências, e mesmo a revelação de outras não mencionadas pelas idosas. Também admito a presença de minhas próprias formas de compreender o lazer no processo de análise das narrativas, muito embora eu tenha tomado o devido cuidado para apresentar como vivências e imagens relacionadas ao lazer aquilo que (a)efetivamente as idosas narraram como tal; certas vezes, inclusive, repetindo diretamente a palavra “lazer” em suas abordagens.

Assim, apesar disso (ou, talvez, justamente por isso), compreendo que essas posturas tenham se configurado como acertadas para o atendimento das intenções-intuições específicas desta tese, em conformidade com os itinerários metodológicos assumidos, haja vista que vivências e imagens sobre o lazer, imbricados em sentimentos, emoções e histórias de vida de cada uma das idosas, de fato, mostraram-se presentes na complexa totalidade das narrativas de cada uma dessas mulheres. Intuição intelectual deliberadamente sensível que, ao relativizar a razão, permitiu que elementos da realidade, maiúsculos ou minúsculos, fossem compreendidos em sua lógica interna, em suas múltiplas interações e em suas constantes mudanças (MAFFESOLI, 1998).

Assim, veremos que os modos de pensar, de ver, de viver o lazer, espontaneamente apareceram; mostraram-se, conforme as imagens expressas pelas palavras das idosas em suas narrativas; de acordo com seu imaginário, suas próprias ideias, opiniões, crenças, valores, expectativas, necessidades, contextos e maneiras de viver. Logicamente, ao serem informadas sobre as intenções-intuições da pesquisa, as idosas previamente tomaram conhecimento que o lazer era um dos assuntos em estudo. Mas, foi falando sobre a vida como um todo, sobre o dia a dia, o cotidiano atual e também sobre o vivido antes e depois da doença celíaca, que a abordagem sobre o lazer emergiu, sendo esse fenômeno, então, significado, imaginado, sentido. Isso remete ao todo complexo de variados elementos que compõem a vida pós-moderna e permite pensar o lazer neste contexto, com base principalmente em Bruhns (1998, 1999, 2004, 2009) e em Maffesoli (1998, 2009, 2016).

Maffesoli (1998, 2009) havia abordado o lazer como território da vida quotidiana. Bruhns (2004, 2009), por sua vez, assim como Marinho (2006), também tinham lançado

olhares para esse fenômeno no sentido de entendê-lo como um aspecto capaz de aguçar a compreensão sobre as variadas relações estabelecidas entre seres humanos, especialmente quando o lazer é considerado em profunda conexão com as demais dimensões da vida.

Debortoli (2012), ao refletir sobre lazer, envelhecimento e participação social, destacou a própria condição humana, que se realiza como prática, processo e relação; isto é, como experiência, narrativa, mudança, produção do mundo e de si mesmo. Com base nisso, é também reconhecendo a vida como percurso e partilha que, ao longo das narrativas sobre as histórias de vida das idosas integrantes deste estudo, pude, portanto, identificar suas imagens sobre o lazer.

Compreendi que, no imaginário das idosas, o lazer, nos tempos de hoje, apresenta-se no contexto de suas vivências quotidianas, rotineiras ou não. Nesse sentido, por vezes, a fala sobre o lazer centrou-se diretamente naquilo que se vive(u) gerando sentimentos, emoções e sensações envolvendo prazer, satisfação de desejos, gostos, tranquilidade, entre outras possibilidades. Além disso, nas imagens das idosas sobre o lazer outras dimensões e aspectos da vida se fizeram presentes, em termos de oposição e limitação e/ou de complementariedade e potencialidade, como o trabalho, a família, a política, a saúde e a doença, o envelhecimento, a religião, a natureza, a alimentação e aspectos próprios da história de vida, lembrando características sociodemográficas e momentos anteriores e posteriores ao diagnóstico da doença celíaca. Vejamos alguns exemplos dessas imagens-vivências-relações nas palavras das narradoras-protagonistas.

[...] Saio com a minha cunhada, de vez em quando. Vamos para *shopping*, bater perna, para fazer fofoca, para tomar um café. [*Risos*] [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu adoro viajar. Eu trabalho bastante, para depois viajar. [...] Eu gosto muito de exercício. Muito, muito, muito. Muito mesmo. Cresci com isso, então é difícil não fazer, eu acho. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] antes eu acho que eu não tinha muito tempo também, porque eu trabalhava. Então, tu já chegas em casa de noite já cansada, tem as coisas da casa para cuidar e tudo. [...] eu acho que eu era mais parada. Hoje [...] faço bastante coisas. [...] Sou bem ativa, assim. [...] Bastante lazer. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Os dois últimos anos de vida dele [*cônjuge*], a gente passou mais dentro de um hospital do que em casa. Então, ali, o lazer ficou tudo para trás. [...] Em abril desse ano vai fazer um ano [*referindo-se ao falecimento de seu esposo*]. Aí eu ainda estou muito parada em casa, sabe... Estou mais curtindo a casa [...] Porque uma coisa que eu nunca fiquei foi em casa. [...] Mas, ainda está sendo bom. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Eu pude me aposentar, eu digo: “Eu vou ser feliz”. [...] Foi naquela época que dava para aposentar por tempo determinado, entendeu? Então, eu não tinha ainda o tempo exato, mas eu pude me aposentar. Hoje não dá mais, não é?! [...] Então, é assim. A parte de lazer, especificamente do idoso, eu acho que tem muito a ver com a família, sabe... Com os amigos... [...] Tu sabes que a população brasileira está envelhecendo. Antes, quer dizer, há alguns anos, era a população adulta não idosa e a de crianças era muito maior. Agora, os velhos estão, por quê? Porque estão vivendo mais, estão tendo uma qualidade de vida, tudo. Por isso que eles querem acabar com a Previdência. Dizem que não vai passar. Vamos ver. É complicado. [...] Uma coisa que eu deixei de falar foi sobre atividade física. Eu faço atividade física! Então, é também o lazer. Ligado ao lazer: atividade física. Eu sempre faço. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] de lazer eu só faço cursinhos ali na escola mesmo. Aqui na escola profissional de Barreiros [*São José/SC*]. Faço meus cursinhos de manhã aqui. [...] Por *hobby* mesmo. O máximo que eu faço é para dar de presente. Faço pintura em tecido e agora estou fazendo bordado. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Naquela época a gente quase não tinha [*referindo-se ao lazer*]. [...] No nosso tempo nem tinha aquilo. No meu tempo não tinha. No meu tempo era brincar de casinha; era, como se diz, trabalhar desde pequena [...] Quando eu era solteira, eu não perdia nada: era festa dos Passos; era no Centro; era aqui em São José [*Santa Catarina*]; era em Palhoça [*Santa Catarina*]... Trabalhava, tinha dinheiro... [...] Gostava de um carnaval... [...] Agora eu gosto de ficar sozinha. [...] Essa minha irmã mais velha dizia para mim: “Tu é que pensas, deixa tu ficares mais velha para tu veres como é ruim a solidão”. Que nada! Eu gosto. Não adianta, porque eu gosto. [...] Eu fico em casa. Vendo a minha televisão. Aí fico vendo as minhas coisas: filme, novela... Eu gosto. [...] E rádio, aí eu gosto das músicas. [...] Flores, eu gosto. Gosto do quintal... Gosto de tudo. [...] a gente vai almoçar fora. Senão, é em casa. [...] Passear eu gosto. Mas, às vezes eu vou, às vezes não. Porque, também, eu sou assim: vou uma vez e depois não quero ir mais. Só se trocar de lugar. [...] Não gosto de grupo. De grupo, lá tem o São Judas. Querem me colocar. Mas, eu não vou, porque eu digo, essa coisa de ficar sentada, conversando, eu já digo que é só para falar mal da vida dos outros. Agora se fosse para fazer qualquer coisa. [...] eu gosto da ginástica. [...] Eu gosto de caminhar [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] E tem dias que eu não vejo ninguém. [...] Eu vou até o quintal, vou até lá, vou lá, vou lá... Só aqui. [...] Praia e eu. Eu e praia. [...] E daí também a gente se acalma. A gente não tem necessidades assim... A gente calma não tem necessidade de um prazer, um lazer. Não tem. A vida já é um lazer! [*pronúncia pausada em cada palavra dessa frase*]. O ser humano se quiser viver mais tem que procurar... Antigamente, os pobres moravam em morros. Hoje, são os ricos, porque eles querem se isolar do barulho e ter mais visão... Ter mais visão. Coisa mais linda, você vai ver, é você olhar para o mar... Você ouvir o mar... [*diminuição na entonação de voz*]. Você passar uma semana sem escutar um rádio, uma coisa assim perturbadora... Televisão, noticiário, essas coisas, eu não vejo. [...] Porque não tem mais nada para interferir na tua mente. A tua mente vai... [...] Aqui a gente não sente o tempo passar. [...] Eu converso com Deus; o mar fala comigo; o mar me diz assim: “Até que enfim, viesse me ver”. Quando eu me consultava com Psiquiatra, quando eu estava meio balanceando assim, ele me disse assim: “Falou? Falou? Como é que você escutou? Escutou?”. “Ah, doutor! Eu não escutei. Está aqui ó [*batendo no*

peito]. Falou aqui *[batendo no peito]*. “Ah, então tu estás bem!” [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Eu desisti de sair! [...] eu fui para a Psicóloga e ela disse: “Não. Tu vais dançar! Vai te divertir”. E aí eu o conheci *[referindo-se ao seu atual namorado]* [...] É um velho chato, rabugento, mas dança que é uma beleza. Me pegou pela dança. [...] como ele é pobre, ele não quer ir a restaurante. Tenho sorte que ele é pobre [...] Então, eu vou arrumar um namorado que tem dinheiro e ele vai querer ir a restaurante. E aí? Como é que fica? [...] Ele come comigo em casa. Ele gosta de fazer também. [...] Hoje eu dei graças a Deus que tu vinhas, porque eu tenho pavor de ficar sozinha. Odeio! [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

As narrativas das idosas centradas em suas vivências quando se referindo ao lazer evidenciam outros “tempos” em que esse fenômeno ocorre e também relações com outras dimensões da vida. No imaginário de **Vó Jandi**, por exemplo, o lazer não é visto como separado da vida como um todo ou como algo supérfluo, algo que desperte um prazer específico. Para ela, as vivências no lazer proporcionam, principalmente, sentimentos de tranquilidade e ocorrem, inclusive, em um tempo que não é sentido como se passando.

Na sociedade contemporânea, Maffesoli (2009) ressalta que a existência de um tempo “imóvel” e o prazer de um instante eterno remete ao nascimento de outra concepção de tempo. Um tempo que foi liberado, tornando-se ambiência, atmosfera, não sendo mais totalmente determinado por finalidades produtivas, mas sim, pela consumo em vários sentidos.

Assim, torna-se possível compreender imagens e vivências no lazer que nada devem à lógica econômica e produtivista; que têm sentido contido nelas mesmas e se relacionam aos sentimentos que despertam nas pessoas; que, ao invés de alienar, como se poderia supor, podem, na verdade, transformar, pessoas, modos de vida, contrapondo o poder do instituído e legitimado para tal, que, por vezes, não quer deixar tempo para respirar, para pensar, para nada ouvir além do mar, trazendo para essas relativizações a narrativa de **Vó Jandi**, por exemplo.

Lembrando, também, da noção de “orgiasmo” presente no caminho de pensamento de Maffesoli (2005), a qual considera essa pluralidade de banalidades e efervescências que não almejam produzir nada e, ainda assim, dão concretude à existência, provocando uma perda de si no outro (seja esse outro pessoa, natureza, mundo). É assim que quando “pequenas mortes” vividas (como o tempo do trabalho e a dura vida produtiva) abrem espaço para uma “orgiástica difusa”, surge uma força vitalista expressa em vivências e sentimentos, que é irreprimível. Uma perda trágica, conforme Aguiar (2009), por se esgotar na própria vivência.

Bruhns (1998) considera que o tempo prevalecente na sociedade contemporânea ainda é o tempo linear, contudo, aponta haver um pluralismo de tempos (físico, fisiológico, psicológico, histórico, artístico, social, individual), que não aparecem de forma unitária, mas, sim, mesclados, de modo que se torna possível identificar um em outro. Assumindo como referência a obra de De Grazia (1966), a autora exemplifica a noção de tempo impressionista, quando “somente o instante ardente, o período emocionante, o sucesso importante, deixam impressão de tempo ou duração” (BRUHNS, 1998, p. 79).

Esses outros tipos de tempos - tempos-espacos outros como prefiro nomear - mostraram-se, portanto, presentes nas imagens das idosas sobre o lazer na sua vida cotidiana. Em alguns casos, excetuando-se o de **Cris**, que continua trabalhando, e o de **Célia Alice**, que nunca trabalhou, a interrupção da vida laboral a partir do advento da aposentadoria pareceu modificar imagens e vivências no lazer. Assim, características sociodemográficas específicas como constituição familiar e profissional, associadas às con(vivências) em tempos-espacos anteriores, mostraram-se relacionadas às imagens e vivências no lazer.

Os trechos supracitados das narrativas de **Teresinha**, **Diana** e **Rosa** tornaram possível essa compreensão, assim como trechos citados em subcapítulos anteriores, referentes às narrativas de **Alice**, **Maria**, **Justina** e **Vó Jandi**, em que o trabalho se mostrou como dimensão central da vida em tempos-espacos anteriores e o lazer como dimensão periférica ou, mesmo, percebida como inexistente.

Marinho (2006) colabora com essas relativizações ao indicar não compreender o lazer como dimensão da vida cotidiana simplesmente oposta à dimensão do trabalho. A autora entende que essas duas dimensões são complementares e interdependentes na rede de relações humanas, incorrendo ressonâncias e problemáticas de um sobre o outro e vice-versa.

Nas imagens e vivências de **Cris**, entretanto, a oposição trabalho/lazer foi evidenciada pelo fato de o primeiro ainda se constituir em dimensão central em sua vida cotidiana. Isso faz lembrar as considerações teóricas de Bruhns (1998, 1999, 2004, 2009) sobre ser difícil perceber o lazer quando considerado a partir de uma relação adjetivada com um tempo específico e livre de obrigações.

Ao posicionar o lazer a partir de uma perspectiva de relação com a vida, Bruhns (1999, 2004) aproxima o lazer dos desejos humanos e das maneiras de viver, significando-o pelas vivências cotidianas aparentemente desimportantes, mas que indicam possibilidades de

relações diferenciadas com a vida, subvertendo a lógica dominante. Centralidade subterrânea/potência social, em que os afetos e as emoções predominam, conforme o pensamento de Maffesoli (2009, 2014).

Marinho (2006) também discorre sobre vivências no lazer consideradas banais, mas que podem despertar diferentes emoções e sensações nas pessoas que as vivenciam, evidenciando algumas das relações existentes entre os seres humanos e a natureza e salientando que esta, como cenário ou como parceira, de alguma forma sempre se fez presente na vida humana, envolvendo conflitos, contradições e sensibilidades. Para Maffesoli (1998) a tendência contemporânea é de compreensão da natureza não mais como um algo a ser dominado, mas como uma parceira, com a qual convém estabelecer uma relação de reversibilidade. O autor discorre sobre natureza não apenas pela citação de aspectos do ambiente, tal qual a terra, mas se refere a ela, também, como a globalidade de cada pessoa e como o conjunto social como um todo.

Pensando sobre “natureza” com base nesses aspectos descritos por Maffesoli (1998) e Marinho (2006), foi possível compreender que a relação com a natureza se mostrou presente nas imagens e vivências no lazer de algumas idosas, como **Vó Jandi, Justina e Rosa**. Isso não apenas ao mencionarem o ambiente natural (mar, flores, etc.), mas, também, ao falarem sobre seu próprio ambiente pessoal de relações consigo mesmas e com os outros.

Na mesma perspectiva, banalidades quotidianas como contemplar a natureza, ouvir música, ficar em casa, e vivenciar momentos e atividades relacionadas à religião surgiram associadas às imagens relativas ao lazer. Vivências, relações e expressões sensíveis, conforme Debortoli (2012), que mostram a riqueza de processos de envolvimento com a vida no contexto específico das interações entre o lazer e o processo de envelhecimento humano.

As vivências relacionadas ao imaginário das idosas sobre o lazer também envolveram uma multiplicidade de possibilidades de atendimento a anseios e preferências, relacionando-se aos percursos de vida e às maneiras de viver atuais de cada uma delas. Conforme suas narrativas, foi possível compreender que, enquanto algumas vivências estão presentes no lazer de todas elas, outras integram o lazer de apenas uma ou outra idosa. Do mesmo modo, enquanto certas vivências no lazer ocorrem diariamente, corriqueiramente, habitualmente, outras são mais esporádicas, específicas; conforme, em ambos os casos, a disponibilidade dos recursos necessários (financeiros, materiais, etc.) e a própria disposição/vontade e o interesse das idosas.

Algumas dessas vivências, sejam esporádicas ou habituais, comuns entre as nove idosas ou particulares, foram mais detalhadamente narradas por algumas dessas mulheres (**Alice, Diana, Rosa, Vó Jandi**), ao invés de apenas mais brevemente citadas como associadas/integrantes de seu lazer. Extraordinário. Banalidades. Narrativas que, de qualquer modo, enalteceram significados e sentimentos envolvidos nas vivências no lazer em questão.

[...] Eu tenho um grupo lá na UFSC que a gente... Grupo de tricotar, que a gente faz “tricozinho” para a maternidade do hospital, essas coisas, para criancinhas... Eu faço para prematuros... Então, é bem... É gostoso porque a gente se reúne. É o pessoal que trabalhou na UFSC, então a gente relembra as coisas da vida, não é?! Da gente... Uma vez por semana. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Nós paramos também na Grécia, a gente parou em um hotel. Isso em Atenas, porque a gente foi para uma Ilha com toda a família do sobrinho que é o grego. Mas, assim, em Atenas a gente ficou em um hotel onde tinha um iogurte... Coisa impressionante *[aumento na entonação de voz]*! Tu não vais acreditar! Tinha uma travessa com um negócio assim branco. Eu assim: “O que é isso aí?”. “É o iogurte”. “É iogurte? Não tem nada de farinha?”. “Pois não, como vai ter farinha?”. Claro. Menina, é um negócio o iogurte deles... Aí a gente ficava comendo só frutas com iogurte. Tu não imaginas. Tu não imaginas. Uma coisa, assim, impressionante. Parece um creme. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Mas, tu sabes que em procissão eu não gosto de ir com ninguém mesmo. Sabes por quê? Porque a procissão é assim: eu vou lá à igreja. Entro; vou lá ao santo; saio; na hora da procissão vou acompanhar. E se tiver com uma, como uma vez que eu fui, aí que sufoco! Uma se agarrou ao meu braço. Aí tem que esperar; tem que puxar, como diz o outro. *[Risos]* [...] Mas, eu vou. [...] E depender dos outros eu não gosto. Então, é por isso. Eu não gosto nem de depender de ninguém nem de ninguém depender de mim. Gosto de ser bem independente. [...] Encontro com elas, mas não me junto. Aí falo: “Oi”; “Oi, tudo bem?” [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu vejo bastante filme, sabe?! Eu continuo vendo bastante. Mas, os meus filmes têm que ser todos educacionais, nada de bandidagem... Eu não gosto. Pelo papo que tu estás tendo comigo, tu já sabes. Eu gosto de filme de chef... De chef de cozinha. [...] Ah, eu vi quase todos os filmes bons, assim... Aí a Denise *[filha]* me chama: “Mãe, vamos ver um filme que vai passar. Está passando no cinema”. “Como é o nome do filme?”. “Já vi...”. “Mãe, o filme tal...”. “Já vi”. Aí, às vezes, quando eu quero a companhia dela, aí eu vejo e sem querer eu solto alguma coisa. “Não pode narrar, mãe! Vai começar a narrar o filme?”. Isso acontece em tudo quanto é família. [...] Estás escutando o mar? Que coisa linda! [...] Ali eu fiz uma gruta *[aponta para um local na praia próxima à sua casa, que me levou para conhecer]*. A primeira gruta que eu fiz. Eu peguei essas duas pedras aí e coloquei uma sagrada família no meio e a Nossa Senhora Aparecida! Tu acreditas que a fitinha da Nossa Senhora Aparecida está há quatro anos ali em cima da imagem? E tu acreditas que por trás ela está branca porque a maré comeu, mas na frente ela está perfeita? Isso aí é impressionante! Essa imagem aí é milagrosa! Ela se manifesta! Tu sabes que a Nossa Senhora da Piedade é esse lugar, não é? Olha, que bonita. Eu a pintei. Eu e o Pedro *[cônjuge]* a pintamos para proteger da maré. Passei um silicone nela e um esmalte. [...] Aí pode sentar aí e ficar contemplando! Olha! É gostoso. Aqui tem

gente que fica o dia inteirinho na praia. O dia inteirinho. *[momento mais prolongado de silêncio]*. Eu quase não falo, mas com ele *[olhando para o céu]* eu falo muito. Eu falo bastante... Meu período de falar aqui na terra passou, mas com ele eu não paro. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Marinho (2006) destaca que, no cotidiano urbano, é comum emoções e sentimentos que envolvem o extraordinário serem vinculados a acontecimentos como datas comemorativas, grandes festas e eventos. Contudo, lembra-nos de que algumas banalidades da vida, como escutar o canto dos pássaros, sentir o cheiro das plantas, conhecer outras pessoas e paisagens, estar na natureza, entre outras possibilidades dessas “coisas simples da vida” podem fazer as pessoas vivenciarem emoções e sentimentos tão prazerosos quanto os “grandes” fatos podem fazer - “Banalidades extraordinárias”, eu nomearia -. É como se nelas, ainda conforme Marinho (2006), não fosse preciso justificar nem entender os sentimentos, mas sim, simplesmente, vivê-los.

Isso parece se aproximar, relativamente, de todo o encantamento de **Diana** ao contar sobre um iogurte que saboreou em uma de suas viagens internacionais, as quais costumam eventualmente integrar seu lazer, conforme sua narrativa, mas que foram destacadas principalmente pelas relações estabelecidas com o alimento. Da menção de **Alice** sobre o estar junto, como pano de fundo e, ao mesmo tempo de relevo, contido nas vivências semanais no contexto de um grupo com finalidades (aparentemente) específicas, mas em que o que se destaca é o compartilhamento de sentimentos, afetos, lembranças com outros da mesma “tribo”, lembrando a metáfora de Maffesoli (2009). De todo o deslumbre de **Vó Jandi** ao se remeter aos seus momentos de contemplação da natureza e de relação com a religião, assim como ao seu detalhamento sobre uma vivência no lazer que ela considera “comum” de qualquer família, mas que traz à tona todo o componente sensível envolvido ao não apenas atender o gosto da idosa por assistir a filmes, mas também, por possibilitar que ela tenha a companhia de sua filha. Além disso, do destaque desta idosa ao gosto por programas televisivos relacionados à culinária, mostrando como uma banalidade quotidiana envolvendo a alimentação é inerente ao lazer dessa idosa e vice-versa, como também verificado no contexto de outras narrativas. Aspecto notadamente destacado, assim, entre idosas com doença celíaca.

Araújo et al. (2010), ao discutirem aspectos sobre doença celíaca, hábitos alimentares e qualidade de vida, consideram ser preciso direcionar atenção para o fato de que a alimentação de cada pessoa precisar ser compreendida como integrada à sociedade. Sociedade essa que, com base nas narrativas exemplificadas pelas idosas, envolve diferentes dimensões e

aspectos da vida quotidiana que se relacionam à alimentação, também quando se referindo ao lazer.

Dimensões e aspectos envolvendo religião, contemplação e ficar sozinho fazem lembrar de considerações teóricas descritas por Maffesoli (2019). O autor enaltece a difusão do divino na vida quotidiana e da manifestação de entusiasmo que ele pode ocasionar. Salienta que a busca pelo silêncio leva a uma força do pensamento, cujo dinamismo é possível reconhecer em diferentes esferas. Ressalta que, algumas vezes, é preciso uma linguagem silenciosa para celebrar a palavra de Deus. Linguagem que envolve a natureza, a imensidão, a obscuridade da terra que não deixa de sustentar a vida. Algo extraordinário, que possui eficácia própria e, em decorrência disso, em seu silêncio discursivo, configura-se como “falante”.

É assim que o autor considera que o sacramento torna visível uma força invisível. Que prevalecem momentos particulares, com formas de admiração, contemplação, de um silêncio que fala. A importância que o catolicismo confere às figuras emblemáticas representadas pelos santos acentuam o aspecto místico da tradição. Enfim, possibilidades que reiteram que a razão só é legítima se for sensível (MAFFESOLI, 2019), e, inclusive, colaboram para compreender diferentes imagens e vivências sobre a lazer.

Conforme Maffesoli (2019, p. 110): “A Razão Sensível é intrinsicamente respeitosa com o divino, com tudo o que expressa, e com seus representantes”. Tudo isso significa, ainda segundo o autor, que a razão tem significações variadas e complementares.

Assim, entre as banalidades identificadas no lazer que, igualmente, atendem a desejos, envolvem sentimentos e preferências humanas, é possível incluir, também e paradoxalmente, o desejo de sair sozinha, de sentir-se independente, ainda que no contexto de uma festa religiosa que ocorre em meio a muitas pessoas, como detalhado sobre uma vivência no lazer de **Rosa**. Em outras palavras, a individualidade no contexto da coletividade. Essa idosa, ao se referir ao lazer em seu cotidiano, afirmou gostar de ficar consigo mesma e/ou em sua própria casa, fazendo atividades que gosta. Mas, também, falou sobre gostar de se movimentar, de passear, de não ficar parada.

Isso permite relativizações com a noção de nomadismo presente nos escritos de Maffesoli (2001); ou seja: a consideração das dinâmicas de deslocamentos e de pausas, de buscas por sensações de liberdade e de segurança no contexto do lar, que, conforme Pimentel

(2006) e Marinho (2006), podem ser observadas em determinadas vivências no lazer - atividades de aventura na natureza -, no contexto das pesquisas desses dois autores; passeios e viagens no âmbito do presente estudo.

Nas reflexões apresentadas por Debortoli (2012), o autor questiona por que algumas pessoas não poderiam viver de forma mais lenta, silenciosa, com mais contemplação. Tomando o devido cuidado de não simplificar as relações, pois processos de solidão podem estar associados a situações de adoecimento, esse pesquisador ressalta que ficar sozinho também faz parte dos processos de elaboração de nós mesmos. Precisamos do outro, mas também de nós mesmos; percebendo, sentindo, usufruindo e confrontando a nós mesmos com tudo o que temos de bom e, também, de “sombrio”.

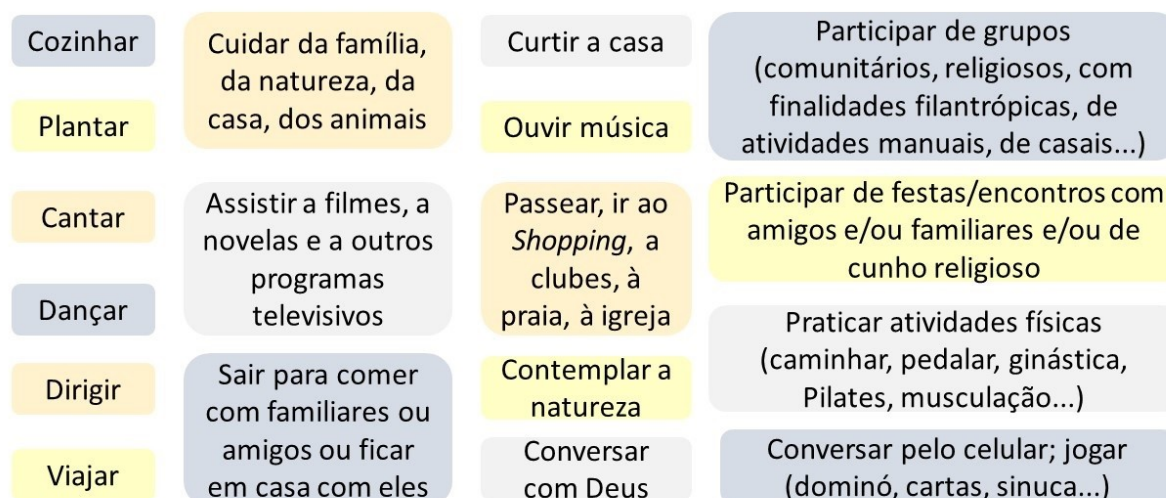
Conforme Britto da Motta (2018), a solidão, na qualidade de um sentimento, pode estar presente em qualquer idade, podendo significar desconexão e insatisfação emocional de uma pessoa em relação a outras, em situações e circunstâncias que não atingiriam outras pessoas. Pode ser percebida tanto quando há poucas pessoas presentes na vida diária, como também quando as pessoas com que se convive não estabelecem mais significados na vida da outra. No caso específico da velhice, a autora salienta que a solidão adquire configuração especial, pois remete a convivências passadas da história de vida, podendo revelar perdas, ou ganhos inexpressivos.

Parece ser necessário, uma vez mais, relativizações a cada contexto de vida, quando se tratando de pessoas idosas. Para **Rosa**, por exemplo, ficar sozinha foi algo destacado entre suas preferências no contexto das vivências no lazer. A solidão não foi vista por ela como algo ruim para sua vida. Para **Justina**, por outro lado, ficar sozinha em casa foi visto como algo pavoroso, sendo a solidão associada a sentimentos negativos.

Aguiar (2009), considera, em outra perspectiva, que, mesmo nas vivências no lazer marcadas por um importante componente individual, é mantida uma essência coletiva, a qual se faz presente pela existência de um outro que não necessariamente é uma pessoa. Um outro que pode ser uma música, um mundo no pensamento, entre outras possibilidades, que, em suma, evidenciam que, para a compreensão do lazer no cenário pós-moderno, uma postura relativista torna-se indispensável.

Além das (e incluindo as) as vivências supracitadas, de forma ampliada, as idosas apresentaram como suas vivências no lazer muito do próprio cotidiano, conforme mostra a Figura 12, na sequência.

Figura 12 - Vivências no lazer das idosas.



Fonte: Autoria própria (2020). Dados da pesquisa.

Tais vivências foram identificadas em narrativas das idosas, tais quais as exemplificadas a seguir.

[...] Eu adoro dirigir! [...] Adoro. *[fala pausada em cada sílaba desta palavra]*. Muito bom! O dia que o DETRAN *[Departamento Estadual de Trânsito]* não me renovar a carteira eu estou ralada. *[Risos]* [...] Não viajo tanto por causa dele *[apontando para Flash]*... Do gato... Senão, eu não parava aqui. *[pausa na fala]*. Ele não suporta entrar no carro. Se ele está no carro e eu ligo o carro, ele sai, fica alucinado. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu gosto de viajar. [...] Eu tenho uma filha que mora na Austrália e outra que mora nos Estados Unidos. Então, vira e mexe eu vou para lá. Tenho o meu afilhado, esse filho da minha irmã, que passou para Rio Branco *[Acre]*, para ser diplomata. Então, a cada quatro anos ele mora em uma cidade. Ele estava em Roma e eu fui a Roma. Agora ele está em Myanmar e eu quero ir a Myanmar. No Japão, eu não consegui ir. Mas, sempre no lugar que ele está eu tento ir para conhecer também. [...] Vou para o Rio de Janeiro... [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu sempre gostei de caminhar. [...] Faço musculação, caminho, pedalo... [...] E amo. Amo. O dia que eu não faço nada parece que fica faltando aquilo ali no meu dia. [...] nós fomos para Salvador *[Bahia]*, em novembro. [...] Eu vou para o hotel e lá a gente faz alguns passeios. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu sou muito preguiçosa de sair de casa. [...] Uma coisa que eu faço, que eu gosto, é de caminhar. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Bom, aí o que acontece hoje na parte de lazer, isso do meu lado: a família, a maioria é celíaco. [...] As nossas festas costumam não ter nada de glúten. [...]

Quando é uma festa, assim, de amigos, eu não deixo de ir. [...] Eu sempre fiz na vida atividade física. [...] agora eu faço Pilates três vezes por semana. [...] faço isso e gosto muito. Isso também faz parte do lazer do idoso. Fazer, dançar... alguma atividade física, entendeu?! Eu acho que é muito bom. [...] Todos os domingos a gente reúne os meus filhos casados; a gente reúne as noras, os genros... Vem todo mundo para cá. Eu sempre faço um prato, um domingo sim, um domingo não. Eu faço um prato sem glúten, alguma coisa assim tipo peixe com risoto de frutos do mar, coisas assim... Ou, enfim, tem vários cardápios, vários pratos que eu faço. Aí no outro domingo, então é churrasco, o meu marido ou o meu genro fazem churrasco. Tudo coisas sem glúten. [...] Nós fizemos já, eu acho que umas duas vezes, uma, não me lembro... O café colonial em uma casa de idosos lá de São José [Santa Catarina]. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Na semana passada, no sábado, ganhamos a janta ali no [restaurante] “Barriga Verde”. Fazia tempo que a gente não ia ali. [...] Às vezes, quando tem festa, assim [...] De família, de amigas. [...] Na frente da nossa casa tem um barzinho. Eles descem para tomar cervejinha ali e eu desço com a minha. Levo a minha em um “isoporzinho”. Aí a guria guarda na geladeira e eu só vou pegando. [...] Esses dias fizemos um churrasco lá na praia [...] Eu mesma não deixo de ir. Faço a marmita e levo. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] Então, há oito anos já estou aqui [espaço público de atividades para idosos]. Era dança e ginástica. [...] Eu gosto de caminhar. [...] Ah, e pintar... Ontem, ainda pintei lá a frente da minha casa, aquele meio fio... Amarelo lá... [...] Depois, o muro lá estava muito feio. Fui lá e dei uma lavada, para depois dar um banho, dar uma pintura também. [...] Essas coisas assim eu gosto de fazer. Agora, se for para ficar sentada, não. Não me convida. Ainda se fosse lá que elas fossem dançar... Não gosto de bingo. Até que brinco, mas não gosto. Gosto de dominó. Mas, também quando eu saio dali que me levanto estou toda quebrada. Porque aí é muito tempo sentada... Eu não posso ficar muito tempo sentada. [...] Assim, andar nos lugares eu gosto de ir. [...] nós estivemos lá na polícia montada, tudo... a gente foi àquelas coisas lá de planta. Tudo isso. [...] Tenho as minhas plantinhas. Tenho flor, tenho tudo. Tem uma tira e aí ali é que tem meus pezinhos de pimenta. [...] Gosto de ver filme. Aí eu fico vendo filme. E quando assim, às vezes, a gente vai almoçar fora, quando tem um aniversário; ou, às vezes tem uma festa em algum lugar, ela convida, a filha. [...] já viajei muito... [...] Eu venho caminhar com a filha aqui, mas ela vai e eu vou atrás. Mas, ela tem que esperar eu fazer uma hora. Ela para e fica me esperando. [...] Um baile, para mim, é o divertimento melhor que tem. [...] Não sou de sair de casa. Gosto da companhia [...], assim, de estar aqui, conversa, vai embora... [...] Não gosto de ir à casa de ninguém. Nem em parente. Eu só gosto de ir quando está no hospital. Eu só vou em casa se for uma necessidade. Não gosto. Sei lá, eu vou à minha irmã e enquanto eu não saio, não vou embora, não fico descansada. Não gosto de ir. Sei lá. [...] Quando eu inventava de ir a um lugar, ainda hoje, se me disser assim: “Ah, vai ter tal coisa lá em São José”. Eu digo “Ah...”, aí eu me arrumo e já vou lá ver. Eu venho sozinha, entendes? [...] Vou sozinha. Não gosto de ir com ninguém. [...] eu tenho televisão na cozinha. Estou fazendo as coisas e vendo as coisas. Senão, é meu rádio ligado. Gosto. Gosto mais do que a televisão, assim não sendo filme, essas coisas. O que eu gosto de televisão é filme e novela. [...] Ah, adoro escutar música. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Eu faço parte de um movimento de casais: “Shalom”. É um movimento bem grande. Tem muitos eventos. [...] A maioria dos movimentos de casais que nós nos comunicamos sempre é idoso. Os casais dos nosso tempo ainda estão tudo lá. [...] Onde eu me divirto é na praia, durante o dia, quando estou bem; e na igreja, à noite, quando tem algum evento, alguma coisa, aí eu canto... Nós cantamos. [...] Eu gosto [de cozinhar]. Eu gosto de fazer bem [ênfase] feitinho. [...] Eu converso com os cachorros lá da primeira vizinha de lá; eu converso com o cachorro lá do vizinho da

outra rua; eu sei que é ele. [...] invento aquelas coisas de plantar... [...] Mas, a casa é grande. Vou aqui, vou ali, vou lá, vou lá... [...] Tenho um bugue lá em cima. [...] Tenho a mesa de sinuca... [...] Tamanho profissional! É bem boa de jogar. Fogão a lenha. No inverno para fazer quentão, pinhão... [...] Às vezes, eu fico vendo filmes... [...] No verão eles *[netos]* vêm. E quando vem, vêm todos. A família do “bicudo”: quando vem um, vem tudo. Aí tem uma mesa de sinuca ali atrás para eles se entreterem. Outros ficam vendo “Sky” *[empresa de serviços de telecomunicação]* lá em cima. [...] Os pescadores estão lá. Estão jogando a rede. Na tainha. Às vezes, eu fico o dia todo lá com eles. A gente brinca, conta piada... Conheço cada um deles... Eles queriam todos entrar no grupo *[do WhatsApp]*. Mas, é muita gente. [...] Eu tenho um grupo daqui, um grupo dos Ganchos *[Governador Celso Ramos/SC]*, um grupo de Barreiros... *[São José/SC]* [...] Aqui nós somos o grupo do canto. O pessoal que canta e o pessoal que cuida da igreja. É um grupinho pequeno aqui. Deve ter umas 20 e poucas pessoas só. Mas, lá embaixo tem 200. [...] Aí eu fico só no celular. Eu tenho um tablet ali, mas nem aciono. Tenho um computador ali para as crianças quando vierem aqui ligarem o computador. [...] Nós temos nosso clube de subtenentes e sargentos ali na coisa... Ali nós vamos fazer o aniversário da filha do Jeferson *[filho]*. [...] quando não dá praia, dá clube. [...] O “Água de Palmas” *[clube]* tem tudo. Tem tudo, tudo, tudo. [...] Tem águas de inverno e águas de verão. Tem dez piscinas de adulto para o verão. É porque quando tem muita gente em uma piscina, a gente tem opção. Aqui tem muita gente, tem jovem, vou para outra. É engraçado que cada piscina tem uma idade sabe? É ali em Palmas *[Governador Celso Ramos/SC]*. Eu e meu marido vamos só uma vez por semana [...] Tem jogos, tem dança... Depois do banho a gente pode ficar para dançar o baile. Tem baile. Tem um salão arrumado. A gente pode dar opinião no salão. “Dá uma opinião aqui. O que nós vamos fazer para enfeitar isso aqui?”. Ah, festa junina então tem quase todo o mês de junho. [...] A gente vai à ilha de Anhatomirim quase assim... A gente aluga... A gente combina com uma turminha. A gente paga a passagem, claro. É igual quando você quer se encontrar no restaurante, cada um paga a sua. Mas, o fato de a gente estar tudo junto ali já é uma coisa boa. A gente junta um grupo e aluga a embarcação. Se tiver 16 pessoas, ele já vai. Aí a gente faz conforme a turma quer. [...] fui a Fernando de Noronha *[Pernambuco]* [...] Mas, eu não troco isso aqui por lá. Porque lá tem muita vigilância. [...] E você tem um tempo determinado para ficar lá dentro. [...] E as pessoas que moram lá não têm segurança de terreno. Não é nada delas. Elas compram, mas depois se elas não cuidarem, se fizerem qualquer coisa errada, vão embora. Então, é uma tensão, sabe? É um lugar tenso. Não é como nós: “Ah, isso aqui era do meu avô, da minha avó...”. Não, aquilo lá não. [...] **(Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).**

[...] A minha mãe era assim bem “atiradona” para fazer as coisas. E a minha mãe gostava também de cozinhar. Eu acho que me acostumei com ela. A minha avó também. [...] quem gosta de se cuidar tem que gostar de cozinhar. [...] Lá na lagoa, na “SAL” *[Sociedade Amigos da Lagoa]*; lá no “Brand” *[centro de eventos]*, no Estreito *[Florianópolis/SC]*. É muito bom lá. *[Clube]* Maré Alta... [...] No início eu ia com a minha empregada; ia com a filha dela... Aí depois eu comecei a ir com ele *[atual namorado]*. [...] Ele diz que eu estou pesada para dançar. [...] Esse domingo a gente não foi. Ah, faz uma falta... Porque a gente se mexe... Outra coisa que ele faz de bom para mim é jogar comigo. A gente joga pife, dama, burro e dominó. Se a gente está cansado de ver filme, vamos jogar; se estamos cansados de jogar, vamos ver filme. É uma beleza. [...] Eu tenho uma amiga que é cega. [...] E tem essa agora que eu fiz amizade aqui, que eu apresentei as duas e elas ficaram amicíssimas. [...] Eu fiquei tão feliz, porque se eu não posso mais dar tanta atenção para a minha amiga cega, como eu dava quando eu morava lá, e por causa do namorado, então, pelo menos elas são amigas, saem juntas. [...] Tem uma que, às vezes, faz Pilates ali comigo. E a gente se vê muito pouco. Aí eu faço Pilates [...] Faço três vezes por

semana, meu amor. [...] Eu chamo a minha manicure para tomar café. Eu faço bolo e digo: “Olha, tem bolo. Vamos lá tomar café”. Ah, vamos lá. Dou planta para todo mundo [...] Adoro. Olha aqui as minhas plantinhas que coisas lindas. [...] Eu vou lá visitar a minha amiga. Faz um século que eu não vou a casa dela. Elas estão tudo com ciúmes do Alexandre [*atual namorado*] [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

É pertinente reafirmar que ficou evidente nas falas das idosas que essas vivências integram seu lazer, pois falaram sobre elas quando se referindo a essa dimensão de sua vida cotidiana ao longo da entrevista. Assim, embora algumas dessas vivências também tenham sido abordadas em outros contextos da vida cotidiana, como a prática de atividades físicas com o objetivo de manter-se/torna-se saudável, por exemplo, aqui elas foram consideradas como vivências no lazer por terem sido claramente abordadas pelas idosas em um contexto que envolveu, principalmente, gostos, desejos, afinidades, afetos, sentimentos e/ou, conforme Debortoli (2012), engajamentos, envolvimento e entrelaçamentos compartilhados no processo de viver.

É nesse sentido que uma mesma vivência pode assumir múltiplos significados e integrar diferentes dimensões da vida cotidiana. É também nessa perspectiva que, com base em Bruhns (2004) e em Debortoli (2012), o lazer, quando compreendido a partir de um processo de relação com a vida, convida-nos a refletir sobre sua centralidade própria e sobre vivências que, durante a modernidade, foram relegadas a segundo plano, como o sagrado, a música, a dança, a contemplação da natureza, entre outras.

Algumas idosas também se reportaram a vivências que deixaram de integrar o seu lazer, especialmente em decorrência da própria condição de tratamento da doença celíaca e/ou de outros aspectos associados ao processo de envelhecimento, anunciando compreensões e relativizações sobre os limites associados às vivências no lazer das idosas e sobre a força da alteridade, o trágico da vida cotidiana - fazendo menção mais específica às palavras de Maffesoli (2004a) -, alcançando, agora, também, a dimensão do lazer. Mas, em alguns casos, trataram-se simplesmente de vivências de outras épocas de sua vida, fazendo lembrar as memórias sobre (con)vivências em tempos-espacos anteriores ao diagnóstico da doença celíaca.

Conforme Nitschke (2007), as pessoas agem segundo sua própria compreensão, a partir das imagens, dos seus símbolos, do seu “mundo imaginal”, o qual foi sendo construído em seu processo de interação com o mundo. Debortoli (2012) salienta que as vivências no lazer se relacionam com os diferentes tempos da vida, correspondendo essencialmente ao percurso de viver, que é entendido pelo autor como sendo uma jornada de desenvolvimento,

de sabedoria e de formação de habilidades relacionadas à vida. Jornada que é, sobretudo, cotidiana e, também, relacional. Isso não diminui a importância das reflexões sobre as maneiras que as pessoas se constituem como histórias de legitimidade, valor, dignidade, integridade.

[...] Não tenho mais ânimo também, de sair à noite, essas coisas... Dez, dez e meia, eu já estou morrendo de sono, eu quero é dormir [...] *[Risos]*. Quem quiser vai para carnaval, para isso, para aquilo. Eu fico na minha. [...] Às vezes, eu quero sair para dar uma caminhada na praia, aí vou um pedacinho e não dá. Aí eu volto. Às vezes, eu acho que é frescura minha, ou, não sei se é falta de vontade, mas... É 24 horas a dor. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu evito comer fora. Isso foi uma coisa que eu evitei. [...] Eu sinto que, às vezes, é meio chato. [...] Aí os programas são mais em casa. [...] eu mesma cozinho. [...] Final de semana também. [...] Estou sempre inventando coisas em casa para fazer. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] às vezes, assim, eu prefiro não ir aos lugares. [...] tem gente, que por incrível que pareça, não sabe o que é o glúten. [...] Sabe, falta um pouco de conhecimento ainda do que é o glúten, o que contém glúten... As pessoas não sabem ainda, não é?! [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] ultimamente não estou fazendo *[referindo-se às caminhadas]*. Muito calor, sabe. Sol muito quente, durante a noite é perigoso, durante o dia muito quente, então estou bem parada. E eu preciso caminhar. [...] A gente ia a um churrasco, na casa da família do meu marido, que daí da parte dele eles não têm problema *[referindo-se à doença celíaca]*. [...] Aí tem o irmão dele, também, que a gente ia muito lá. [...] Essa parte aí mudou, de a gente almoçar fora. Ou, às vezes, um faz aniversário: “Ah, vamos comemorar, vamos comer uma pizza”. Não tem mais... Não dá. [...] Porque não dá para a gente ir. Tudo quanto é lugar é lanche. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Então, agora eu passei para o Pilates, porque surgiu uma fibromialgia também. [...] Aí eu tive que sair da academia. [...] Fazia musculação e até o médico achou estranho: “Como? Tu não és sedentária, nem nada”. Caminhava muito... [...] Todos os dias musculação. Não era assim, duas ou três vezes na semana. Como eu já estava aposentada, então eu ia a pé... Olha só o que eu fazia, eu era louca eu acho: eu ia a pé até a academia, que era perto daqui. Agora não tem mais. No final dessa rua aqui. E depois ainda ia caminhar uma hora. Eu não sei como eu tinha ânimo para fazer isso. Fazia sozinha. Foi aí que eu comecei a perceber, por exemplo, que quando eu estava voltando para casa, eu tinha que sentar na calçada. Foi aí que eu descobri a hipoglicemia. [...] Vou a pé até a academia. Mas, enchi o saco de caminhar. Não caminho mais. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Fazia Pilates. Já estou com vontade de voltar, porque as juntas já estão começando a querer enferrujar. [...] Eu parei porque fui fazer a cirurgia da vista, de catarata. Aí pagar e ficar parada, não. Aí acabei ficando com preguiça de voltar. Mas, eu vou voltar. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] não gosto mais assim de andar com turma, com isso, com aquilo... [...] À Aparecida eu ia todo ano. São Benedito... À Festa da Aparecida. Agora ia ter. Até a mulher já ligou para mim. Eu digo: “Não, agora eu não vou não”. Mas, ah, já viajei muito... Já fui ao Pai Eterno duas vezes, lá em Goiás. Em Brasília... Lá para o Rio Grande, tudo... Agora, pois é, eu já estou mais assim por causa de escutar, pode dar qualquer coisa, já estou mais velha, não quero dar trabalho para estranho. “Ah, nós cuidamos da senhora, não sei o quê”. Eu digo: “Não, mas eu não gosto de depender de ninguém”. Porque eu ia à Aparecida e andava aquilo tudo lá sozinha. Agora, depender de gente, atrapalhar, porque aí a pessoa anda rápido, agora eu já não ando tão rápido. [...] Agora só vou a *[festa]* do Centro: a do Senhor dos Passos. [...] Agora tem aqueles andarilhos lá na cidade... [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] Tinha amigas que vinham de São Paulo e ficavam ali *[local próximo à residência da idosa]*. Aqui era tudo um mato só. Era uma trilha. Aí nós a trazíamos, porque ela estava sozinha. Aí nós a trazíamos para casa. Vinha eu, a Denise *[filha]*, todo mundo que estava aí, as pessoas que estavam comigo. Depois a turma daqui ia nos levar para casa. Aí chegava lá e a turma de lá vinha trazer eles para casa. Em um instantinho fizeram a trilha. [...] Aquela casa ali *[aponta para uma casa próxima à sua]* era de um amigo nosso. Nós íamos para a praia e ele ficava fazendo macarrão. E ele de noite trazia um gaiteiro. Todo mundo trazia um pedaço de carne, qualquer coisa para assar ali... Nós ficávamos tocando gaita, jogando baralho. Era uma folia! Quando a gente veio para cá isso aqui era divertido, porque a gente era novo. A gente fazia festa mesmo. Agora a gente que quer sossego. A gente mesmo. E os novos de hoje não sabem como é ser divertido como nós éramos. *[Risos]* [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Antes, eu acreditava que podia viajar; eu acreditava que podia ir a um restaurante [...] A contaminação cruzada, para mim, não *[ênfase]* dá. [...] E a gente sofre *bullying* das pessoas [...] Eu não leio mais. Tenho uma preguiça mental absurda. Não sei o que é isso. E eu não tenho vontade. Eu acho que é a “depre” *[depressão]* que pega. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

É possível observar, ainda, que as falas sobre esses tipos de vivências que não se mostram mais no lazer das idosas também envolveram relações com ânimos, desejos, (des)gostos, processos emocionais e afetivos, reiterando como esses aspectos “não racionais” integram as imagens sobre o lazer e as vivências nesse âmbito. Assim, foi possível compreender que as preferências no lazer podem ser modificadas, diante de mudanças outras na própria vida (doença, envelhecimento, etc.), ou mesmo porque, de alguma forma, perderam o sentido, enquanto outras vivências pareceram adquirir mais significado.

Maffesoli (2009) salienta que o procedimento intelectual atento aos aspectos sensíveis se pauta na lógica do vivido e na sua dinamicidade orgânica. Assim, as compreensões também sobre as vivências que deixaram de integrar o lazer das idosas reforçam toda a dimensão sensível presente no lazer; a pertinência da noção de cotidiano para compreender as banalidades que o integram; da noção de pós-modernidade para compreender o politeísmo de valores a ele associado; de presenteísmo e de hedonismo, para

entender a valorização do prazer desfrutado no instante presente que integra (ou integrou) suas vivências; de centralidade subterrânea/potência social ao considerar todo o componente afetivo e emocional inseridos em sua lógica própria.

Nas narrativas de algumas idosas também foram apresentadas vivências desejadas, que não integram seus momentos no lazer, mas que as interessam de algum modo. Algumas não são vivenciadas pelos próprios limites relacionados ao tratamento da doença celíaca que repercutem nas vivências no lazer, como as dificuldades de se alimentar em lugares externos ao ambiente doméstico. Mas, outras, envolveram outros limites, como falta de oportunidades para acessá-las, por exemplo.

[...] Eu gostaria de fazer a hidroginástica... [...] Eu tentei fazer curso de artesanato também, na madeira, mas gasta muito [...] fica acumulando aquela “coisarada”. Eu aprendi, até, a fazer. E depois, também, pelo *Youtube* a gente aprende muito isso. Era só mais, assim, pela saída, de conhecer as pessoas... Pode ser que eu ainda volte a fazer, sabe... [...] Vai ter um segundo encontro [*alusivo à doença celíaca*]. O primeiro eu não fui, mas quero ver se vou nesse agora. [...] eu não fui porque meu marido estava no hospital [...] Mas, nesse aí eu quero ir. Já convidei as minhas irmãs, a minha sobrinha, para a gente ir. Não é? Legal... Quero comer um monte. [...] Uma coisa que eu não consegui conquistar foi dirigir. Me faz uma falta doida. [...] Mas, não consegui. De medo. [...] Tenho vontade. Tenho pesar de não encarar, de não saber. Tenho uma frustração mesmo de não saber. Senão eu ia a muito lugar, nossa. Estava passeando. Não ia parar em casa. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Inclusive, eu achei interessante que a minha irmã que é aposentada também, da Química, ela tem um grupo, que é da UFRGS [*Universidade Federal do Rio Grande do Sul*] eu acho, que é “envelhecimento” o nome... “Envelhecimento”. Mas, é um negócio maravilhoso. É assim: trocam dicas de livros; comentam livros; eles pegam livros e aí a pessoa que leu fala sobre o livro; sobre filmes... É muito legal. Então, é um grupo intelectual de idosos. Eu achei muito bom, muito interessante. Eu não conheço nenhum na UFSC, mas se tiver, eu acho assim bem interessante. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu queria fazer mais coisas. [...] Gostaria de ir lá ver a minha filha [*que mora no Canadá*] e essa coisa toda. Eles acham que eu não vou porque eu não quero. E a gente sabe que não é assim. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Debortoli (2012, p. 17) enfatizou “a poesia de estarmos vivos”, envolvidos com um mundo plural e que está em constante movimento, transformando-nos a cada dia e demandando-nos cuidado, atenção, sensibilidade, percepção, ação. Em suma: sabedoria para a ampliação de nossas aprendizagens e formas de participação. O autor considera como um dos

sentidos interessantes do lazer a sua visualização por meio de experiências que possibilitam conhecer, viver e ampliar os potenciais da vida humana.

As vivências no lazer das idosas com doença celíaca entrevistadas nessa pesquisa superficialmente não se diferem em demasia de vivências no lazer de idosos sem esta doença, conforme resultados apresentados por outros estudos nacionais (COUTINHO; ACOSTA, 2009; LOPES, 2012; SANTOS, 2015). Em todos os casos, há, por exemplo, vivências com familiares, com amigos, passeios, viagens, atividades físicas, ficar em casa, participar ou não de grupos, entre outras possibilidades. Contudo, profundamente, diferenças importantes tornam-se visíveis, especialmente, considerando-se as limitações trazidas pelo tratamento necessário à doença celíaca, que atingem principalmente vivências sociais no lazer, vivências com a família, com amigos.

As possibilidades de vivências no lazer relatadas pelas idosas, em suma, mostram todo o “sensível” envolvido no lazer, como dimensão da vida cotidiana; aproximando-se das reflexões de Debortoli (2012) sobre as diferentes formas de vivenciar o processo de envelhecimento, especificamente a partir do olhar sobre o lazer. Enquanto alguns idosos preferem a intimidade de suas vidas, o contexto de suas residências, outros querem sair e se relacionar. Enquanto alguns não querem participar de grupos, outros querem conhecer novas pessoas e lugares, praticar atividades físicas, entre tantas outras possibilidades. Segundo o autor: “[...] nas miudezas da vida há uma riqueza de possibilidades infinitas de relação” (DEBORTOLI, 2012, p. 23-24).

São, justamente, essas riquezas, diversidades, relações, relativizações que enfatizo ser preciso (re)conhecer, pois, ainda que algumas vivências no lazer possam ser aparentemente “comuns” entre idosos com e sem doença celíaca; de um e de outro local; entre homens e mulheres, são as miudezas que as diferem; as maneiras como são vividas e significadas; os limites e as potências envolvidos.

Profissionais da saúde, especialmente da área da Educação Física, ao direcionarem o olhar para essas profundezas, podem vislumbrar possibilidades de atuação e de cuidado, que, por exemplo, possibilitem ou vislumbrem caminhos para que vivências no lazer desejadas possam se tornar realidade; para que vivências restringidas possam se tornar acessíveis; ou mesmo para que as vivências existentes sejam legitimidades, devidamente (re)conhecidas em suas (des)importâncias.

Tudo isso parece perpassar pela necessidade de mais informações sobre a doença celíaca; de conhecimento teórico e, também, sensibilização pessoal e profissional sobre o

assunto. Restrições diversas relacionadas ao lazer, por exemplo, poderiam ser aprofundadas em cursos de formação inicial e de capacitação profissional na área da Educação Física. Isso, contudo, não é suficiente. Ter acesso a pessoas com doenças crônicas que convivem com tratamentos que demandam algum tipo de restrição que alcance o lazer, também se mostra como necessário. Teorias. Práticas. Razões. Sensibilidades.

Poder vivenciar as diferentes possibilidades existentes no lazer é um direito de todos os seres humanos. E não apenas com a finalidade de ocupação de um tempo qualquer, mas pelo direito de integração com toda a riqueza contida na história de conhecimentos e práticas da humanidade (DEBORTOLI, 2012). Ter direito à alimentação também é primordial para a vida como um todo, e não apenas alimentação no sentido de nutrir o corpo em vista de demandas energéticas específicas, mas também na perspectiva de nutrir a alma e a vida em sua multiplicidade de relações, especialmente, neste caso, com o lazer.

Logicamente, muitas ações profissionais na área específica da Educação Física são pontuais e globais, não havendo, por vezes, recursos temporais, organizacionais e outros necessários à compreensão mais profunda sobre as imagens e as vivências no lazer das pessoas a que essas ações gerais são destinadas. Contudo, as vivências apresentadas nessa pesquisa como integrantes (ou não) do lazer das idosas com doença celíaca, bem como suas imagens sobre o fenômeno lazer podem servir como ponto de partida para aguçar o interesse por esse tipo de compreensão; ou mesmo, para, simplesmente, fazer considerar a existência de todos esses parâmetros sensíveis, pessoais, coletivos, banais e extraordinários que podem se associar ao lazer de pessoas idosas com doença celíaca, implicando necessidade de consideração em qualquer tipo de iniciativa profissional com essas pessoas (e não apenas para elas ou sobre elas).

Para além das imagens e vivências sobre o lazer propriamente ditas, foi isso o que entendi a partir de tais compreensões. Em outras palavras, o que compreendi sobre a importância de compreender as vivências e as imagens sobre o lazer das idosas com doença celíaca que entrevistei, integrando o que passo a defender com essa tese, que se configura sob as formas de cuidado, sensibilidade, afeto.

4.2.3 Formas de ver a saúde, a doença e o cuidado

“Eu me considero saudável [...] E eu não gosto de ter o título de doente.” (Célia Alice, 62 anos, São José/SC).

Do mesmo modo que a revelação de imagens sobre o lazer ocorreu a partir de falas das idosas, na maior parte das vezes, “espontâneas” sobre o assunto, a compreensão sobre as imagens envolvendo o processo saúde-doença-cuidado foi possibilitada a partir da análise das narrativas como um todo de cada uma das entrevistadas. Ao contarem suas histórias de vida, apresentarem suas vivências quotidianas, abordarem potencialidades e dificuldades envolvidas principalmente no lazer e na promoção da saúde, assuntos como saúde, doença e cuidado vieram efetivamente à tona, revelando modos de pensar, de ver, de sentir esses aspectos da vida quotidiana.

Para nenhuma das idosas questionei-lhes “o que é saúde para você?”, “o que é doença?”, “o que é cuidado?”, entre outras possibilidades de perguntas diretivas previamente elaboradas. Assim, neste caso, também como no contexto das imagens sobre o lazer, não foi intenção-intuição desta pesquisa buscar conceitos estruturados sobre o assunto. A intenção-intuição de revelar imagens sobre esse processo foi delineada com vistas à compreensão mais ampla do quotidiano das idosas com doença celíaca. Quando percebi como necessário, no contexto de cada entrevista, inseri perguntas genéricas e contextualizadas a cada narrativa.

Isso direciona à ressalva de Minayo (2016b) sobre cada entrevista poder expressar de forma distinta a luz e a sombra da realidade. Além disso, abre espaço para a consideração de Nogueira et al. (2017) sobre o caminho metodológico da história de vida poder ser adaptado conforme cada contexto, a partir da consideração do sentido produzido no processo de narrativa, nos lugares em que ela ocorre. Ademais, faz lembrar a noção de razão sensível apresentada no caminho de pensamento de Maffesoli (1998) para a compreensão de aspectos da vida contemporânea; isto é: a necessidade de abertura das fronteiras aprisionadoras estabelecidas pelo racionalismo, considerando-se formas mais relativistas, pluralistas e sensíveis que permitam um trânsito livre entre imagens que compõem imaginários diversos.

[...] Quando **Cris** me contou suas histórias de convivências com doenças (dois cânceres), destacou que elas modificaram seu ritmo de viver e trouxeram situações de sofrimento e sentimentos negativos. Quando ela interrompeu sua fala sobre o assunto entendi como um momento oportuno para aprofundar suas imagens relativas ao processo saúde-doença-cuidado. Optei pelo caminho genérico e, ao mesmo tempo, específico do sensível, questionando-lhe: “E hoje em dia, como a senhora se sente sobre isso?”. A resposta trouxe à tona as imagens da idosa sobre a saúde, sobre

o sentir-se mais ou menos saudável conforme os momentos de sua vida, de acordo com sua convivência com as doenças e com condições que considerou necessárias para o seu sentir-estar saudável. [...] (Diário de campo, Notas metodológicas, 18/01/2019, p. 5).

Conforme Nitschke (2007), a compreensão direcionada às pequenas grandes coisas do nosso viver transitam pelas imagens que formam o cotidiano de cada dia. Compreensão que, na presente pesquisa, integrou vivências, histórias de vividos, diferentes dimensões da vida humana, tal qual a dimensão do lazer que foi anteriormente destacada, e aspectos como saúde, doença, cuidado - principalmente, imagens sobre esses aspectos que transitam no imaginário das narradoras-protagonistas.

Concordando com as considerações teóricas de Czeresnia (2009) sobre a saúde e o adoecer poderem corresponder a formas, pelas quais a vida se mostra, envolvendo experiências únicas e subjetivas; assim como, concordando com Boff (2005) que o cuidado se realiza e se desvela em nós, é possível pensar como as imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado contribuem para a compreensão da complexidade existente nas maneiras de viver das narradoras-protagonistas deste trabalho. Em síntese, essas imagens denotam modos pelos quais as idosas (con)vivem consigo mesmas, com a doença celíaca e/ou com outras doenças, com o envelhecimento, com os outros (humanos, animais, natureza), com o mundo.

Antes de efetivamente revelá-las, é pertinente elucidar que apesar de também ter sido intenção-intuição desta pesquisa identificar potências e limites para o tratamento da doença celíaca que repercutem na promoção da saúde, a fim de, igualmente, colaborar com a compreensão sobre o cotidiano das idosas, a intenção-intuição específica envolvendo a busca pela revelação de imagens foi centrada no que chamei de processo saúde-doença-cuidado por compreender que a promoção da saúde envolve formas de ver os aspectos componentes desse processo, mas não se restringe a isso.

Na Carta de Ottawa é reconhecido que a saúde é construída e vivida pelas pessoas no contexto daquilo que fazem na sua vida cotidiana, envolvendo o cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros, e as condições disponibilizadas pela própria sociedade para favorecer a promoção da saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986). Complementarmente, com base em Caponi (2009), é possível pensar que as imagens envolvendo a saúde podem servir como ponto de partida para o (re)conhecimento de intervenções específicas relacionadas ao corpo e à vida das pessoas. Intervenções e, também, ações, que, além de

partirem de iniciativas de políticas públicas e/ou de organizações privadas (BUSS; CARVALHO, 2009), podem partir das próprias pessoas, de forma mais específica e local (CZERESNIA, 2009).

Foram estas ações, intervenções, relações, vivências buscadas neste trabalho, tendo sido apresentadas por meio da indicação própria das potências e dos limites para o tratamento da doença, que se relacionam à promoção da saúde; e das variadas maneiras de (con)viver com a doença celíaca nos dias atuais, que abarcaram o contexto de promoção da saúde. Relembrando-nos do apontamento de Minayo (2008) sobre saúde e doença importarem tanto por seus efeitos no corpo das pessoas, quanto por suas repercussões em seu imaginário, é possível compreender que a intenção-intuição desta tese centrada na revelação de imagens específicas sobre o processo saúde-doença-cuidado se diferenciou da intenção-intuição relacionada à identificação de aspectos relacionados à promoção da saúde propriamente dita, mas, ao mesmo tempo, dela se aproximou pelo fato de uma intenção-intuição integrar a base e também o ápice da outra e vice-versa. Por isso, apesar de se tratarem de intenções-intuições com características específicas, a inter-relação entre ambas vai denotar a recorrência de compreensões e relativizações de uma em outra.

Segundo Caponi (2009), as práticas e os discursos envolvendo a saúde incluem subjetividades, sentimentos, emoções. Isso direciona, uma vez mais, à consideração da noção de razão sensível descrita por Maffesoli (1998) como sendo necessária à compreensão de diferentes aspectos da vida cotidiana.

Sufrimento, dor, cansaço, gostos, felicidade, bem-estar, natureza, alimentação saudável, atividade física, serviços de saúde - sentir e sentir-se, ou não; perceber e perceber-se, ou não; fazer, ou não. Foi a partir de formas de ver como essas, carregadas de subjetividades, emoções e sentimentos, que incluem ver a si mesmo e também os outros, que foram reveladas as imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado das idosas. No imaginário das idosas, as imagens sobre esses aspectos apareceram ora atreladas entre si; ora separadas, enfatizando-se um ou outro, mas sem que, de alguma forma, fossem totalmente desvinculados.

Célia Alice, por exemplo, ao questionar a nomenclatura da doença celíaca em sua narrativa; isto é, a consideração desta como sendo um tipo de doença, passou a, na sequência de sua fala, revelar suas formas de ver a doença e a saúde. No seu imaginário, transita a imagem da doença como uma entidade que carrega todo um componente negativo; um algo que não se quer ter; que não se quer ser intitulado como tal.

Logo no início de sua entrevista, quando a idosa se referiu ao fato de ela e suas irmãs também terem doença celíaca, falou em tom de contragosto sobre uma forma que pensava que elas poderiam ser tratadas no âmbito acadêmico: *“Eles já vão dizer: as doentes”*. Enfatizei que, neste trabalho, foi tomado o cuidado de, inclusive, referir-se às participantes do estudo como idosas com doença celíaca, e não somente como “celíacas” ou como “doentes”, justamente compreendendo que essa doença faz parte de suas vidas, mas não as define como pessoas, pois partimos do pressuposto de que os seres humanos são plurais e extremamente complexos para serem limitados a apenas um único aspecto de sua vida.

A idosa, então, expôs que se considera saudável, conforme a epígrafe deste subcapítulo anunciou, mas detalhou sua forma de ver a saúde e a doença, principalmente associando esta à própria doença celíaca:

[...] Pois é, mas aí, doença? Doença celíaca?! [...] É sacanagem. [...] Deveria ser outro nome. [...] Eu acho que ainda não é uma doença. A gente não está doente. Não sou uma doente, não é? [...] Eu me considero saudável, porque tem tanta gente que chega à nossa idade que não sai do hospital, não é? Então, espero continuar com bastante saúde. [...] O meu intestino é normal. [...] Aparece uma coccirinha aqui, uma coccirinha ali, mas acho que também é normal. [...] E agora que eu comecei a tomar remédio de vitamina B12. Qual foi aquele remédio que eu falei que o médico mandou? Agora que ele me deu remédio de vitamina D. [...] Omeprazol eu tomo só quando começo com muita tosse. Porque eu tenho tosse, por causa do refluxo. [...] E eu não reponho hormônio também! *[aumento na entonação de voz]* [...] (Célia Alice, 62 anos, Florianópolis/SC).

Isso mostra que no imaginário dessa idosa, a imagem de ter o diagnóstico de uma doença não significa necessariamente sentir-se doente. A imagem sobre saúde, atrelada ao considerar-se saudável é associada a aspectos como não depender de muitos medicamentos, não estar em um hospital, a um órgão funcionar “normalmente”, e independe do diagnóstico da doença celíaca, pois, em seu imaginário, esta não se inclui em sua imagem sobre a doença e o sentir-se como doente.

Conforme Bellaguarda et al. (2011, p. 1126), uma postura relativista na análise do processo saúde-doença “possivelmente auxilia em uma percepção mais ampla do ser humano, de seu corpo e o meio social e ambiental em que vive”. Assim, o conhecimento sobre esse processo pauta-se na realidade relativa de acontecimentos na vida das pessoas, em detrimento do absolutismo da verdade.

Relativizando essas considerações teóricas à narrativa de **Célia Alice** contendo suas formas de ver a saúde e a doença, é possível compreender que, ainda que exista toda uma “verdade” estabelecida teoricamente e no contexto dos serviços de saúde sobre a designação da doença celíaca como sendo uma doença, relativizar é sempre preciso quando nos propomos a compreender aspectos da vida quotidiana que envolvem subjetividades, pessoas, viveres e vividos, histórias. Bellaguarda et al. (2011), ao refletirem sobre o corpo humano em uma aproximação com a antropologia da saúde, salientam que a prevalência da relativização entre a saúde e a doença está inserida na noção de corpo e mente como aspectos integrados dos seres humanos. Assim, a corporalidade é constituída de dor/sofrimento e, igualmente, de satisfação/prazer. O corpo expressa sensações, assim como a mente move emoções.

Corpo-mente. Razão-emoção. Saúde-doença. Oposição-Convergência. Relação. Harmonia conflituosa. Aspectos que precisam ser relativizados. Considerados para a compreensão dessas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado.

Bellaguarda et al. (2011), ainda, a partir de suas reflexões, recorrem ao pressuposto da *forma* presente no caminho de pensamento de Maffesoli (1998, 2010b) para ressaltar que a ideia de “formismo”, na qualidade de organicidade, possibilita a valorização do corpo, da aparência, das imagens. Assim, a forma contém elementos com autonomia própria, mas em sua lógica orgânica, agrega e agrupa, possibilitando-nos ver uma realidade em termos de globalidade.

É nesse sentido que a verdade se torna relativa a cada contexto de vida. Que há unicidade na diversidade. Que é preciso considerar e compreender as imagens das pessoas sobre aquilo que, na qualidade de profissionais, dispomo-nos a intervir. Aquilo que, na qualidade de profissionais de Educação Física, em texto que escrevi anteriormente juntamente com outras colaboradoras, consideramos que envolvem pessoas, hábitos, costumes, maneiras de viver, vivências na natureza e/ou no ambiente construído (SILVA et al., 2018).

As formas são, portanto, variáveis. A forma não é formal, como diria Maffesoli (2010b). Mas, é, pois, formante. E é desse modo, a partir da consideração de imagens e do imaginário, que ela possibilita, conforme o autor, compreender situações da vida quotidiana.

No imaginário de **Vó Jandi**, também transitam imagens sobre a doença carregadas de aspectos mais negativos, envolvendo temores e sofrimentos. Além disso, essa idosa relatou aspectos atrelados à (não) nomeação das doenças. Neste caso, enaltecendo que algumas delas, dado os temores que geram, por vezes nem são faladas por seus nomes por extenso.

[...] quando vêm os 60 anos é que tu percebes como o teu ouvido está supersensível. Primeiro eles me disseram que eu tinha audição de tuberculoso, que era o que falavam antes. [...] o tuberculoso mesmo não pode saber que ele está tuberculoso. Então, ele tem um ouvido aguçadíssimo para ver se alguém vai dizer o que ele tem. Então, se diz ouvido de tuberculoso. E depois disso veio o câncer que é bem pior. O câncer a gente falava “C.A.”. “Fulano está com C.A.”. Bem assim. Uma mulher lá me assustou no café, porque eu falei para ela assim: “Ah, outro dia eu comi um bolo...”. Eu comprei um bolo no dia do aniversário de casamento meu e do meu marido, agora. Eu comprei um bolo que era um trigo fóllico, refinado, não sei o quê... Não era trigo comum. [...] Daí eu falei lá no café que eu tinha comido um bolo assim, que eu me aventurei. Aí ela assim: “A senhora pode não ter sentido os sintomas, mas a senhora pode, de repente, arrumar um câncer de intestino”. [...] Eu vim embora meio assustada. [...] Mas, eu tomo uma planta que não dá câncer. Agora o nome dela eu não sei, mas ela está ali no meu quintal. Ela é igual a uma babosa só que desse tamanhinho *[indicando algo pequeno com as mãos]*. Ela cura câncer. Ela não deixa você desenvolver. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Assim, no imaginário de **Vó Jandi** a doença, conforme os significados que ela atribui, está posicionada em um polo relativamente diferente ao que é ocupado pela saúde: “*O que tu queres, uma doença nas costas ou a saúde? Ah, não, quero a saúde*”. A doença pesa. A saúde suaviza. Lembremo-nos, também, das narrativas de **Maria** e de **Rosa** acerca de sua família do coração, em que elas relataram doenças que acometeram animais de estimação, causando tantos sofrimentos, quanto no caso de pessoas doentes em sua família.

Nessas relações entre doença e saúde, esta última também foi vista por **Vó Jandi** sob a forma de perceber-se, de sentir-se saudável, sendo essa imagem de “ser saudável” associada principalmente à natureza, ao lugar onde a idosa vive e à essencialidade do cuidado consigo mesma e também com a natureza. Conforme sua narrativa:

[...] Eu tenho que lutar por mim mesma. Senão, eu não sobrevivo. [...] Nossa! Eu sou bem mais saudável aqui. Pelo menos dos nervos. [...] Isso aqui é o paraíso. [...] Eu agradeço à mãe do céu. Isso aqui para nós é a nossa terapia. Não é só a praia, não. Tu precisas ver que recantos que tem por aqui. [...] Eu não posso sair daqui. [...] Esse aqui *[referindo-se a um morador da vizinhança]* tinha um barco. O nome do barco dele era “Prozac”. A pessoa que está deprimida toma “Prozac”. *[diminuição na entonação de voz]*. Aí ele disse que o barco era o “Prozac” dele. [...] Aí ele pegava o barquinho, descia lá e não precisava tomar remédio. [...] Para você ter uma ideia, o Pedro *[cônjuge]* quando chega, ele chega tão estressado, que eu já evito conversar com ele, porque senão nós vamos acabar brigando. [...] Aí nós viemos à praia, como eu vim contigo agora. Aí ele fica calmo... Aí ele vai embora todo contente. Ele diz: “Por que nós já temos que ir?” [...] Cuido das plantinhas. [...] O cuidado... O cuidado é importante! É primordial! [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Debortoli (2012) chama a atenção para a riqueza relacional que a vida constantemente revela, incluindo a relação não somente com outros seres humanos, mas também com os animais, com as plantas e com as diferentes possibilidades que tal riqueza nos provoca a considerar: as sutilezas da terra, da água, do ar, do mundo ao nosso redor. No mesmo texto que anteriormente indiquei ter escrito em parceria com outras colaboradoras, chamamos de “casa comum” o que integra as pessoas, a natureza, as relações. Formas de vida e de interações que nos permitiram pensar em outras possibilidades de cuidado no cenário pós-moderno (SILVA et al., 2018).

Apesar de todos os problemas variados e difíceis de “resolver” que integram essa “casa comum”, defendemos ser preciso um olhar generoso, sensível e embebido de paixão, que respeite as coisas como elas são para tentar compreender suas lógicas internas e, a partir disso, vislumbrar potencialidades de uma ou de outra forma de cuidar na área da Educação Física (SILVA et al., 2018). Pautamos essa defesa nos apontamentos de Maffesoli (2010a) sobre a natureza insistir na vida como um todo. Seja nas maneiras de se vestir, de se alimentar, de produzir, de se relacionar com o outro ou com a natureza, cada vez mais, a natureza se inscreve em um processo de parceria com os seres humanos, conforme o autor.

Com base nisso, em nosso entendimento para aquele texto, o qual acredito poder ser aqui relativizado a partir da narrativa de **Vó Jandi**, a metáfora da “casa comum” inclui não apenas os cuidados com a natureza, mas as formas de relacionamento com as coisas, com as pessoas e com a gente mesmo. Ressaltamos que o estilo de vida moderno, com a industrialização, a urbanização, o capitalismo, o desenvolvimento tecnológico e a globalização tenderam a afastar as pessoas do contato com a natureza. Contudo, após décadas de afastamento, lentamente, nesta época pós-moderna, parece aumentar a necessidade humana de reestabelecer contatos “mais próximos” com o ambiente natural e com o outro. Assim, mesmo que ainda, em algumas situações, o reencontro com a natureza possa ocorrer como fuga de algo, por exemplo, ele traz consigo a possibilidade de reconhecimento de nossa integração à natureza; de aproximação com outras pessoas; e de desenvolvimento de nossas relações internas, mais introspectivas (SILVA et al., 2018).

Aspectos esses que pareceram, de alguma forma, transitar no imaginário de **Vó Jandi** ao expor por meio de palavras suas imagens sobre saúde-doença-cuidado. O reconhecimento da complexidade presente na simplicidade da vida cotidiana abre caminho para a compreensão sobre um mesmo aspecto poder integrar diferentes dimensões da vida humana. Se a natureza foi vista por esta idosa como parceira em sua imagem sobre sentir-

se/manter-se saudável, demandando, também, cuidados para com ela nessa parceria, a mesma natureza foi incluída nas narrativas da idosa sobre suas vivências e imagens relativas ao lazer, conforme apresentado no subcapítulo anterior. Também se mostrou atrelada a saberes e cuidados que alcançaram, inclusive, a minha própria pessoa, conforme as compreensões iniciais contidas neste capítulo 4.

Segundo Lefevre, F. e Lefevre, A. (2004), em defesa ao rompimento de uma visão sobre a saúde meramente como uma “mercadoria medicalizável” em resposta às doenças, é preciso que sejam considerados desde aspectos mais amplos, como o relacionar-se com a natureza e os modos de relacionamento de cada pessoa consigo mesma e com os outros; até aspectos regionais e específicos da esfera saúde, como a releitura do processo saúde-doença-cuidado a partir de uma ótica filosófica e política, e não mais apenas como uma questão científico-tecnológica, ou, econômico-mercadológica.

Isso permite reconhecer a subjetividade e complexidade existente nas formas de ver o processo saúde-doença-cuidado, abrindo espaços para que outros aspectos possam se mostrar associados a imagens sobre um mesmo tema. Assim, questões envolvendo preocupações com o peso corporal, com uma alimentação saudável e/ou com a prática de atividades físicas também surgiram atreladas às imagens das idosas ao se referirem à saúde, conforme revelado pelas narrativas de **Alice, Cris, Teresinha, Justina e Vó Jandi**. As formas de ver a saúde na perspectiva dessas mulheres foram imbricadas em seus sentimentos, na avaliação da sua própria condição de saúde, em sentir-se mais ou menos saudável, sentir-se bem, sentir-se feliz, em conformidade com peso/alimentação/atividade física, além de outros aspectos que serão revelados mais adiante neste mesmo subcapítulo. Vejamos alguns exemplos da abordagem sobre os aspectos supracitados quando as idosas estavam falando sobre suas formas de ver a saúde.

[...] estou fazendo uma orientação... educação, reeducação alimentar. [...] eu tive que começar a perder peso e já perdi 16 quilos. Eu estava enorme. Mas, também, em um ano e pouco... Foi muito lento... [...] Agora é hora da fruta, não é hora de bolo. [...] Meu Deus, eu estou sem nenhuma fruta. Porque eu fui sábado para lá, não quis deixar porque apodrece tudo com esse calor. [...] A minha comida já é cara, sem glúten. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] eu sou super treinada [...] hoje em dia, tem coisas que eu não posso fazer. Então, tem cuidados especiais. [...] Era bem mais magra do que eu sou hoje. [...] Para você ter ideia, se eu ponho um pão de trigo de manhã e um pão a tarde, o meu peso sobe

dez quilos em dois meses, mesmo malhando do jeito que eu malho... [...] Então, isso foi bem ruim. Para mim, foi horrível. [...] Porque eu falo: “Ah, se eu fosse gorda porque eu adoro hambúrguer, batata frita...”. Fritura eu nunca comi, porque nunca me senti bem. Tanto é que essa minha filha da Austrália, a sogra dela falou assim: “Ah, frita umas batatas para a gente e tal...”. Porque ela estava na casa dela, porque a cada dela estava em obras. Aí minha filha falou: “Não sei fritar”. E ela: “Como que você não sabe fritar? Você não fritava na sua casa?”. “Não, a minha mãe nunca fritou nada em casa”. Eu nunca fiz nada de fritura. A minha comida sempre foi saudável. Sempre. Lá em casa a comida era saudável, então, não tinha isso. Aí depois dessas confusões todas, aí aumentou meu peso... Aí eu não me sinto tão saudável quanto eu era antes. Antes eu era muito mais. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] A minha saúde está boa. Só tenho isso. Tenho que repor a *[vitamina]* B12. Agora estou fazendo uma injeção por mês. [...] Eu estou repondo cálcio também. [...] Até eu fui a uma nutricionista segunda-feira, porque estou com um ganho de peso, assim, e estou apavorada, porque eu nunca tive com o peso que estou hoje. Mas, assim, eu não estou cometendo excessos nenhum, só que o meu peso começou aumentar e eu estou atenta, não é... [...] Mas, em geral, o meu estado de saúde é ótimo. Muito bom. Me sinto saudável. Até tem gente que diz assim para mim: “Nossa, tu és tão ativa. Como tu és disposta, como tens um pique, assim...”. Isso aí eu me sinto super bem. [...] Hoje eu me sinto melhor do que naquela época *[referindo-se à época do diagnóstico da doença celíaca]* [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu digo que hoje eu sou feliz. [...] Eu estou muito bem, por tudo o que eu passei [...] E eu acho que eu tenho que continuar assim, me cuidando e pensando mais em mim, porque eu já criei meus filhos. [...] Priscila, eu arrumei um *slogan*, não sei como é que se chama, assim um ditado para mim, que eu digo assim: “Eu me amo! Em primeiro lugar: eu; em segundo, o meu porta-retrato; em terceiro, o espelho”. [...] E eu tenho que estar sempre me cuidando, porque eu não posso comer muita gordura; não posso comer muito carboidrato porque engorda; não posso comer açúcar porque engorda; porque eu não posso comer glúten; não posso comer lactose; porque não posso sair, pois se eu sair tenho que levar minha comida [...] A nossa sorte é que a gente tem frutas e legumes... [...] Porque eu não posso com remédio. Os remédios não me fazem bem. [...] E quanto mais a gente se mexer, melhor para a saúde. Quanto menos a gente se mexer, pior. Porque a gente fica muito no celular; e aí a gente fica muita na TV. E não dá certo. A gente fica cheia de dor. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

[...] Sou bem ativa. O pessoal se preocupa, assim, se eu ficar parada, muito parada... Não, mas o meu cardiologista já viu que eu tenho bastante atividade. Eu tive nas últimas consultas [...]: “É, está de parabéns! Que vida que a senhora leva, não é?” [...] Eu acho que eu como bem, sabes?! [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Em síntese, nas imagens dessas idosas sentir-se saudável também depende de condições, como a manutenção de um peso corporal considerado adequado; de uma alimentação considerada como sendo saudável; e/ou da prática regular de atividades físicas. É interessante notar que nessas associações **Alice** também mencionou o alto custo de sua alimentação sem glúten e **Teresinha** ressaltou a necessidade de reposição de vitaminas e

mineiras. Particularidades que revelam toda a complexidade contida nas formas de ver a saúde, em sua inter-relação com a doença e com o cuidado.

Cris, falou, inclusive, sobre não poder reclamar de um dos cânceres com que conviveu (no estômago), pois, embora agressivo, não demandou tratamentos como quimioterapia e não lhe deixou sequelas. Aconteceu e passou. Diferentemente de outro câncer (na tireoide), que fez com que ela perdesse determinadas glândulas de seu corpo e passasse a conviver com outras dificuldades decorrentes disso. A reação da idosa ao ser diagnosticada com o primeiro câncer evidenciou medo e sentimentos negativos associados a essa doença; mas, também, força para superá-la.

[...] a gastro [*médica gastroenterologista*]... Ela que descobriu o meu câncer. Porque era só um pontinho preto, assim... Aí ela pegou para biópsia e viu que era. Ela que pegou bem no início. Falo para ela que ela salvou a minha vida. Porque se ela tivesse deixado passar, hoje em dia eu estaria toda tomada e não ia saber de quê. Quando soubesse já era tarde. [...] A gastro [*médica gastroenterologista*] eu passei... Foi assim: Eu fui a um hemato [*médico hematologista*], por causa da minha corrida. Aí o líquido [*do estômago*] deu. Aí eu fiz com essa gastro [*médica gastroenterologista*], a endoscopia e aí deu. Mas, aí eu não fui nela. Voltei ao hemato [*médico hematologista*]. Foi engraçado que eu cheguei para ele e disse: “Ah, eu olhei na internet e não achei isso aqui que deu, porque eu sei que câncer era carcinoma”. E era um outro câncer mais agressivo, que tinha um nome que eu nunca tinha ouvido. Aí ele: “Este é um câncer pior que esse”. “Eu vou morrer! Eu vou morrer!”. Aí ele assim: “Não, eu vou chamar o oncologista para falar com você” e me deixou na sala. Eu olhei assim pela janela, era no segundo andar e falei: “Não vou morrer aqui”. Aí desabei a chorar, a chorar... O oncologista veio e me levou para a sala dele. Aí eu chorava, chorava e falava: “Eu vou morrer! Eu vou morrer! Quantos dias eu tenho? Os meus filhos são pequenos...”. Quer dizer, eram adolescentes. Aí ele assim: “Calma! Calma! A primeira coisa que você vai ter que me responder é se você quer passar por isso como os americanos passam, em que a vida é uma corrida de obstáculos e esse é mais um obstáculo que você vai passar, ou, se você quer passar que nem os brasileiros, que fingem não ver o obstáculo e vai falando ‘coitadinho de mim’, ‘coitadinho de mim’ e vai empurrando tudo”. Eu falei: “Doutor, eu sou atleta. Eu vou querer passar correndo. Bem correndo. Mas, eu vou viver, ou, não?”. Ele: “Calma! Calma! A gente tem que ver”. Mas, ele me ajudou bastante nisso. Ele foi bem bacana. Aí deu certo o negócio. Mas, foi um susto grande. [...] E aí ele me indicou... Aí foi isso. [...] eu fiz a cirurgia [...] Fui acompanhando [...] Isso foi em abril... Em dezembro eu tinha ganhado dez quilos. [...] Ele assim: “Não. Pode ser que a tua tireoide que tenha parado. Vai a uma endócrino [*médica endocrinologista*]”. Aí me indicou a Márcia que falou que era muito boa. “Ah, eu já tinha ouvido falar sobre ela. Vou lá”. Quando fui, ela é bem investigativa, ela olha tudo. [...] nos cinco primeiros anos, eu fiz endoscopia. Nos dois primeiros anos eu fiz endoscopia a cada seis meses. Depois dos dois primeiros anos eu passei a fazer todo ano. E eu fiz, acho que durante oito anos a endoscopia, e o câncer não voltou, graças a Deus. Porque era um câncer bem agressivo no estômago. A minha sorte foi que eu peguei bem no início. Não precisei fazer quimio, radio, nada. Foi ótimo. Foi bem bom mesmo. Não tenho o que reclamar dele. Mas, o da tireoide eu perdi as paratireoides. Então, eu não tenho cálcio no músculo. Aí eu não consigo absorver por causa do estômago. [...] Eu tenho um negócio no estômago

que não absorve nada. Então, coloco tudo embaixo da língua, para poder absorver, e injeção. [...] A cada dois, três meses eu estou com esse cálcio baixo. Eu não consigo manter ele no nível. Ele fica em sete e meio... Eu já entortei toda. [...] Foi a tireoide que ferrou com tudo. [...] Então, eu fiquei com mazela disso. Mas, de tudo foi o menos mal. [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

Diana, por sua vez, também fez associações com a alimentação ao se referir às suas formas de ver a saúde, em relação com a doença e com o cuidado, mas considerando uma perspectiva de crítica sobre restrições alimentares absolutas. Em seu imaginário transita a imagem de saúde como sendo atrelada a uma alimentação considerada boa, mas que não precisa limitar por completo à satisfação proporcionada pelos alimentos que se gosta, especialmente no caso de idosos e/ou de idosos com doença celíaca.

[...] Olha, eu vou te dizer sinceramente: durante a semana, eu tenho uma alimentação boa. Muita salada, arroz integral, feijão... Mas, chega final de semana... Eu me dou o direito de comer uma pizza. Eu digo: “Não! Eu gosto de pizza, eu não vou deixar de comer”, não é?! Sem glúten, claro. Uma pizza, um doce. Adoro doces. [...] A minha mãe, por exemplo. A minha mãe tem 93 anos. Ela adora algumas coisas. Eu acho, assim, um absurdo não deixar um idoso assim, com a idade dela: “Não, não. Não pode comer!”. [...] Eu acho que não pode limitar. [...] A pessoa tem que dizer: eu quero isso. Come final de semana, só. Às vezes, a pessoa tem problema de colesterol. Eu tenho problema de colesterol. Então, eu não poderia, por exemplo, comer carne gorda. [...] Mas, continuo comendo carne. Não tenho essa restrição. [...] peguei, assim, ojeriza de frango. Porque é frango, é mais magro, é mais saudável que o outro... Mas, eu como, tá, uma vez por semana. Tá bom. [Risos]. E deixo de comer carne. Durante a semana praticamente eu não como carne. Fim de semana tem churrasco, eu como. Então, eu acho que tem que ter cuidado nessa história da alimentação. Dizer para o idoso, para a velhinha, que tu não podes comer isso, não poder comer aquilo, não poder comer isso... Eu acho que não. Pode limitar até, mas deixar de comer, assim, comer pouco, isso sim. Eu sou contra essa história. Já tem a restrição [referindo-se ao tratamento da doença celíaca] que é bem difícil, às vezes, para essas velhinhas aí. [Risos]. Então, eu acho que tem que fazer um balanço disso aí. [...] Me sinto bem. Não sinto vontade de fazer dieta para emagrecer. [...] O que não é saudável são essas quebras aí, que eu sei que não é saudável, mas que também acho que seria pior proibir, entendeu? [...] Isso na minha opinião. Nada radical. Então, comer demais é ruim? É ruim! [...] Mas, eu sei o meu limite. [...] É aquele limite ali e pronto, deu. E me sinto bem assim. [...] (Diana, 73 anos, Florianópolis/SC).

Segundo Minayo (2008), saúde e doença transcendem meras experiências orgânicas, biológicas e externas aos sujeitos. Em outras palavras, integram as pessoas, assim como o cuidado também constitui os seres humanos, conforme Boff (2005). Assim, é possível compreender que, no imaginário das idosas, transitam imagens envolvendo a saúde, a doença e o cuidado que correspondem a formas de ver, de pensar, de sentir, de compreender. Imagens envoltas por saberes e por ações. Rotinas. Costumes. Preferências.

É necessário ressaltar, entretanto, que a atribuição de importância à consideração do imaginário das idosas acerca do processo saúde-doença-cuidado para a compreensão mais ampla sobre sua vida quotidiana não significa negar saberes técnico-científicos sobre cada um dos aspectos desse processo. Conforme Caponi (2009), ambos os tipos de saberes são aliados nas tentativas compreensivas que envolvem a saúde. É nesse sentido que se torna possível relativizações teóricas com as imagens trazidas pelas idosas.

De acordo com Nitschke (2007), as imagens que pautam as ações das pessoas também ocorrem na área da saúde. Elas se sustentam pela imagem de ser saudável que foram construindo no decorrer de sua história de vida, ao longo de seu processo de interações com os outros. Desse modo, a autora indica a existência de uma relação entre a imagem de ser saudável e as imagens exibidas pelo mundo a todo mundo, da mesma forma que os comportamentos relacionados à saúde também são pautados por essas imagens veiculadas pelo mundo.

Nesta perspectiva, no imaginário de **Alice**, por exemplo, a imagem sobre a saúde também foi abordada em relação a algo que ela considera que não a prejudica. “[...] *É porque isso aqui é fitoterápico. [referindo-se ao Chlorella]. Ele não faz mal à saúde. [...]*”. Em direção similar, **Justina** falou sobre práticas que adota no processo de promoção de sua saúde, que revelam também imagens sobre o seu “ser-estar” saudável:

[...] Eu eliminei o micro-ondas da minha vida. [...] Essa minha amiga que é a minha massagista, ela não usa micro-ondas. Ela que me convenceu. E a minha amiga cega. E elas estão ambas ótimas. Muito melhores que nós duas juntas. [...] A gente não devia usar micro-ondas. É um crime que a gente faz com a saúde da gente. [...] E tu sabes que a gente sobrevive? Menina, eu me acostumei de um jeito... Eu tenho. O meu micro-ondas velho está ali. Sabe o que eu aqueço nele? O saco de linhaça para dor. [...] Não tomo nada para a depressão. Só acupuntura e a Psicóloga. [...] Eu já me tratei muitos e muitos anos com homeopatia. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Lembre-mos também de quando Justina, ao se referir ao seu atual namorado, afirmou que ele tem saúde, relacionado isso ao fato de ele não tomar nenhum medicamento e ainda ser muito ativo fisicamente, aos 80 anos de idade.

Teresinha, por sua vez, associou a observância ao tratamento da doença celíaca à sua imagem sobre ser saudável, apontando o cuidado com o seguimento da dieta sem glúten como forma de não ter prejuízos à sua saúde, ainda que no imaginário de outras pessoas possa

ser diferente. Doença-saúde-cuidado inter-relacionados quando a idosa falava sobre o que pensava acerca desses aspectos. A forma como organizamos “nossa casa”, o mundo que habitamos com as pessoas e com a natureza é fundado pelo cuidado, enaltece Boff (2005).

[...] Mas, eu fico pensando assim oh: eu sei da gravidade [*referindo-se à doença celíaca*]; eu sei do prejuízo que eu posso ter para a minha saúde. Se eu não me cuido, futuramente se eu arrumar algum problema de saúde, aí eu vou pensar assim: eu poderia ter me cuidado e não me cuidei. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

Na imagem sobre sentir-se saudável presente no imaginário de **Maria**, na inter-relação da saúde com a doença celíaca e com o cuidado, foram revelados aspectos semelhantes aos contidos no imaginário de Teresinha, sendo destacada, também, a relação com o processo de envelhecimento.

[...] Eu acho que tem que cuidar da alimentação sem glúten, da doença celíaca, porque no idoso o organismo demora mais para se recuperar. O metabolismo é mais lento. [...] Eu acho que vale a pena se cuidar. [...] vale apenas abrir mão [*do glúten*]. [...] Pelo bem-estar da gente, pela saúde. Não me arrependo não, graças a Deus. [...] Eu me sinto uma pessoa saudável. Fico feliz. [...] Eu me sinto bem. Bem mesmo! Em julho vou fazer meus exames. [...] todo ano tem que ir [*ao médico*]. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

Ademais, no imaginário de **Diana**, a imagem sobre saúde também surgiu atrelada ao tratamento da doença celíaca. A idosa considerava-se como sendo doente quando convivía com diferentes sintomas e ainda não tinha o diagnóstico da doença celíaca. Hoje, ao falar sobre saúde, diz sentir-se bem, mas enfatiza a necessidade de cuidado, por parte da própria pessoa com essa doença e também por parte da família. “Pelo cuidado se chega a uma sintonia com as coisas, a uma convivência amorosa. [...] Cuidado é *pathos*, introspecção, emoção, um sentimento que permanece indelével”, conforme aponta Boff (2005, p. 28).

[...] A família precisa aceitar isso aí [*referindo-se à doença celíaca*] e como uma coisa muito grave... Então, tem que cuidar. [...] Porque é um negócio grave. [...] é uma coisa assim que a família tem que cuidar também. Não só as outras doenças, mas também essa aí. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

No imaginário de **Alice**, as imagens sobre a saúde também foram apresentadas de forma mutuamente relacionada às suas imagens sobre a doença e aos cuidados consigo mesma e com o ambiente. Assim, além de destacar especificamente os aspectos relativos ao peso corporal e à alimentação, na abordagem sobre como percebe a saúde, emergiu a fala sobre o

seu “sentir-saudável” também associado à convivência com dores, com a doença celíaca e com outras doenças, que ela mesma convive e que o mundo convive. Aspectos que demandam cuidados, relativizados aos serviços de saúde. A saúde também foi vista como oportunizada a partir de condições do ambiente, como pelo saneamento básico.

Assim, a existência de um (saúde) foi vista pela idosa na inter-relação com o outro (doença) e o outro (cuidado). Saúde com dor. Saúde com doença. Saúde com cuidados ambientais. Saúde com cuidados por si mesma. Aspectos e relações que nos fazem lembrar das considerações teóricas de Caponi (2009), ao se referir aos saberes que escapam às medições; à subjetividade presente nos discursos e nas práticas envolvendo a saúde.

[...] Este meu saudável são muitas dores... *[pausa na fala]*. Eu não sei se é consequência, ou não, do glúten... Realmente, não sei. E eu já cansei de ir a médicos. Eu não quero mais médicos. *[pausa na fala]* [...] Também tem tanta doença que a gente não sabe, não é?! Falam em uma doença: “Mas, o que é isso? Por quê? O que acontece?” A gente fica assim, bobinha. *[Risos]*. Cada vez aparece coisa nova. [...] na época que a gente tinha Santarém. A UDESC tinha lá no Pará também... Eu fui ao campus da UDESC. Meu Deus, que lugar horrível. Esqueci o nome... No meio da Amazônia... Era o campus da UDESC. O nosso *[da UFSC]* era em Santarém, no Pará, uma cidade que já era a segunda maior do Pará. Nós fomos de barco até... [...] em 1983, fui lá. Ficamos uma semana e pouco. Mas, só porque eu acompanhava os projetos, então eu fui em locus. O da UDESC a gente não precisava ter ido, mas fomos porque eles pediram algumas coisas para a gente olhar lá... Nossa, foram quatro horas de viagem de barco *[ênfase]* [...] E Santarém, hoje, eu vi na televisão está bonito. Porque antes não tinha uma rua calçada. A sarjeta... Tu sabes o que é sarjeta, não é? Calçada e rua. Ali era uma vala e o esgoto passava ali a céu aberto. [...] só aquele cheiro o tempo todo, ui! [...] Ainda tem. Até Manaus! Manaus era assim também. Como nós aqui. Ainda tenho fossa acética. Mas, final do ano eles colocaram toda a tubulação para esgoto. A gente não pode ligar ainda, mas já está pronto. A hora que chegar lá no lugar, aí a gente já pode fazer a ligação que vai para o lugar certo, não é? Não fica contaminando o solo. [...] político não quer fazer, não é... Dá saúde para as pessoas. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

A fala de **Alice** sobre a existência das doenças havia me feito refletir sobre o trágico da vida cotidiana, conforme revelei ao apresentar parte da (a)notação no diário de campo sobre o assunto no subcapítulo 4.1.2. Para compreender o mundo pós-moderno tal como ele é, acredito, assim como Maffesoli (2004a), ser preciso considerar os variados constitutivos da natureza humana, não eliminando o trágico de nossa condição. Conforme o autor, reconhecer a inteireza humana e a complexidade da sociedade contemporânea é compreender que sempre existirá em nós uma parte de sombra - um “mal” que continuará integrando-nos em suas diversas modulações, as quais, incluem, o sofrimento e o adoecimento.

Ao desconsiderar esses aspectos, a medicina ocidental, alicerçada sobre a certeza da razão e do progresso científico, tentou mostrar ser capaz de vencer todas as doenças e todos os sofrimentos humanos. Ao invés disso, tanto as doenças, quanto os sofrimentos prosperaram, sendo criadas outras possibilidades de dor e da própria morte, causadas, por exemplo, por efeitos de tratamentos medicamentosos que frequentemente geram dependência ou atacam outros órgãos do corpo (MAFFESOLI, 2004a).

É considerando tudo isso que a tentativa de eliminar um dos componentes do processo saúde-doença-cuidado (neste caso, a doença) não parece ser um caminho para o alcance de compreensão sobre aspectos de um mundo em que as doenças continuam a existir e em uma multiplicidade de formas, conforme a narrativa de **Alice** nos lembra. Caponi (2009) salienta que quem se sente doente solicita atenção e precisa ser escutado. Paradoxalmente, é a saúde que precisa ser aberta ao “domínio público”. Isso reforça a necessidade de considerar ambos os aspectos (saúde e doença), e, também o cuidado, como inter-relacionados se nos dispomos a nos aproximarmos de formas de vê-los, de senti-los, de vivê-los.

Ademais, assim como **Alice**, **Vó Jandi** também mencionou aspectos relacionados a cuidados com o ambiente e outros relativos à higiene pessoal ao ter relatado ações que desenvolveu junto a alguns de seus familiares “da área da saúde ou metidos à saúde”, quando chegou à cidade onde atualmente reside. Além disso, a menção de **Alice** sobre não querer mais ir a consultas médicas também foi encontrada de forma similar na narrativa de **Vó Jandi**. Quando esta idosa abordou suas formas de ver a saúde, a doença e o cuidado, destacou, também, ter “dispensado” a maior parte de seus médicos, enaltecendo os cuidados consigo mesma em seu próprio ambiente doméstico, relacionados à natureza, à alimentação e a perceber-se como fisicamente ativa, independentemente da prática regular de atividade física.

[...] eu fiz um exame de coração e deu problema no meu coração. Tinha gordura nas carótidas. [...] a minha carótida lutou para sobreviver, então, ela aumentou. Aí no último exame que eu fiz agora: “as carótidas aumentaram”. Aí vai, aí flui... [...] Aí eu disse: “Pior se tivesse entupida, doutor”. Aí ele disse que é da alimentação também, que é muito favorável. Explicou: “A senhora está fazendo alguma dieta, alguma coisa boa aí”. Porque no começo estava entupida. E ele disse que eu fiz essa alimentação. Aí eu dispensei o meu cardiologista. Dispensei meu psiquiatra. Dispensei todo mundo depois que eu comecei a comer moderado. [...] Mandeí tudo embora. Até dentista. Vou pegar minha dentista daqui. Ela já fez orçamento de um dente para mim. É um desgaste muito grande quando eu saio daqui. [...] Então, eu sou uma pessoa diferente. [...] Pensas, tu morar sozinha em um lugar desses. Tu mesma tens que plantar. Estão lá os meus tomates, está lá a parreira de maracujá, está lá banana, estão lá os morangos... [...] A última vez que eu fui mesmo a um nutricionista foi a esse médico aqui que é o nosso médico que dá vitamina para

gente, tudo natural, assim... E a esposa dele veio aqui. Na casa deles a gente fez um café com as coisas naturais, assim. [...] Ele orienta a gente quanto ao alimento. [...] Ele pediu para eu usar esse óleo extravirgem... Quando a gente está meio, assim, com o intestino ressecado, é muito bom colocar na salada. Que esse óleo não convém esquentar no forno muito não. E eu compro também palmito, que eu gosto. Quando eu estou com fome e não tenho tempo de fazer nada, lá vai um palmito com arroz, com uva passas assim... [...] Eu compro esse cuscuz, biju... [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Nitschke (1999) compreendeu o retorno de antigas práticas de cuidados com a saúde no próprio domicílio como uma das tendências contemporâneas, reforçada, inclusive, pelo aumento na população idosa. Considerou a existência de possibilidades de controle e invasão por partes dos profissionais da área da saúde sobre as famílias, destacando que as compreender em seu próprio meio permite a melhor apreensão dos seus significados e complexa harmonia conflituosa.

Relativizando essas considerações teóricas ao contexto desta tese, também é possível compreender que a busca pelas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado na perspectiva da individualidade de cada idosa - ou seja, considerando-as como seres inseridos em um contexto macrossocial e coletivo, mas que vivenciam aspectos micro e têm particularidades - possibilitou o entendimento mais profundo de suas formas de ver, de compreender, de sentir saúde, doença, cuidado.

Rosa, em uma forma similar à imagem de **Alice** sobre a existência de doenças, e, ao mesmo tempo, diferente desta e também de **Vó Jandi** acerca da imagem sobre a saúde relacionada aos serviços neste âmbito, destacou o bom atendimento que encontra no SUS. Sua imagem sobre a saúde, assim, perpassou por perceber-se como estando bem e pela possibilidade de acesso aos serviços de saúde na esfera pública.

[...] As minhas doenças, também tem essa, minha filha: eu não me esquento! [...] dizer assim que eu vou ficar ruim, colocar na cabeça, que vou perder o sono, porque estou com isso, estou com aquilo... Não. Paciência, não é?! O que é que eu posso fazer? Levo tudo numa boa. [...] Por enquanto com a cabeça está tudo bem. [...] Eu vou te ser sincera, eu não posso reclamar. Eu não reclamo da policlínica, eu não reclamo lá do postinho. Sou muito bem tratada. E não reclamo lá do HU [*Hospital Universitário*]. Vou lá, faço meus exames, me tratam bem. [...] Agora ainda me chamaram para dentista. Porque eles fazem tudo agora. Eles fazem até canal. Eu fui. A médica muito boa, sabe, a dentista. [...] Quando fiz essa cirurgia fui muito bem tratada ali, no [*Hospital*] Regional. [...] É tudo, como diz, pelo SUS. Então, nunca paguei nada. Tudo isso e graças a Deus, tudo bem com a minha saúde. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

É interessante retomar o fato de que **Rosa** foi a única idosa que falou sobre fazer todos os seus acompanhamentos médicos e com outros profissionais da saúde no contexto do SUS. As demais participantes informaram utilizar prioritariamente os serviços de saúde suplementares, principalmente por meio de convênios.

Contudo, ao falarem sobre suas formas de ver a saúde, surgiram apontamentos mais sintéticos sobre o assunto: nas narrativas de **Alice** e de **Maria**, em que cada uma lamentou o fato de seu médico gastroenterologista não atender mais por seu convênio, respectivamente: *“E agora ele não atende mais pela Unimed [convênio de saúde]. Oh... [expressão facial de tristeza]”*. *“[...] ele não estava mais atendendo pela Unimed [convênio de saúde]. Ai que pena, era muito bom ele”*; na narrativa de **Cris**, em que ela contou sobre suas experiências com assistência médica e hospitalar por meio de seu convênio, falando sobre alguns exames sem cobertura, mas avaliando como bons os médicos que lhe acompanham e apontando: *“eu acho que se você tem médicos bons, você fica bem encaminhada”*; e na narrativa de **Diana**, em que ela também comentou sobre médicos com quem se consultava não atenderem mais por seu convênio e de não poder ficar sem esse tipo de assistência suplementar em saúde: *“[...] ela saiu [médica gastroenterologista], como muitos médicos aqui de Florianópolis [Santa Catarina], saiu do plano da Unimed [convênio de saúde]. Eu digo: ‘Ah, não. Minha família é muito grande. Sem plano não dá.’ [...] Vários saíram. Os bons parecem que saem”*.

Maria fez uma crítica mais detalhada a hospitais e profissionais que nele trabalham, por, em sua opinião, não terem conhecimento sobre a doença celíaca. Esse aspecto que, para ela, *“é uma coisa da saúde”*; isto é, está presente em seu imaginário atrelado à forma de ver a saúde.

[...] Mas, o pior ainda é você estar no hospital e ter pessoas da saúde que não tem essa informação. [...] eu perguntava [...] “Isso aqui foi colocado glúten?”. “Não sei, acho que não...”. Ficava, assim, pensando, parecendo que não sabia o que era. Ah, horrível, não é?! [...] Lá em Blumenau [Santa Catarina], foi o lugar que, assim, foi mais cuidadoso, que são mais compreensivos com isso. [...] Lá eles tinham mais cuidado, mais conhecimento. [...] Hospital da Unimed, o [hospital] SOS Cardio, nota zero nesse sentido. [...] É que é uma coisa da saúde! [...] E se é paciente? [...] Como a minha irmã, passou trabalho ali também, no Hospital da Unimed. Um trabalho doido para eles não trazerem coisa com glúten. Todo dia [aumentação na entonação de voz] tinha que ser reforçado: “Não tem glúten? Não tem glúten?”. Todo dia! [aumentação na entonação de voz]. E o problema dela era daquilo ali. Foi gerado pelo glúten. Fiquei quase louca. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

Crucinsky (2017) ressalta que a escuta e a valorização da fala do outro são aspectos importantes do cuidado em saúde, mas que, contraditoriamente, são comuns os relatos de banalização e de falta de respeito praticados pelos profissionais de saúde. Ainda, com base na

pesquisa que realizou, a autora descreve que os problemas envolvendo a alimentação ocorrem também dentro das unidades hospitalares, sendo recorrentes as queixas relacionadas à falta de infraestrutura e de conhecimentos para atender as pessoas com desordens relacionadas ao glúten, havendo, também, acidentes com alimentos contaminados por glúten. Assim, aponta que o local destinado à recuperação da saúde, no caso de pessoas com essas desordens, mostra-se como um espaço de risco à saúde.

Essas considerações teóricas e os relatos das narradoras-protagonistas desta tese trazem, portanto, importantes alertas para nós, profissionais da saúde, por vezes inseridos em serviços de saúde nas esferas pública e privada. Alerta que para cuidarmos precisamos conhecer; também a teoria, mas, sobretudo, aquilo que envolve a sensibilidade do cuidado. Podemos não dominar todas as teorias, mas se estivermos dispostos a considerar uma razão sensível em nossas práticas profissionais, podemos, paradoxalmente, nos (re)aproximar de saberes teóricos, compartilhados por outras pessoas e/ou a partir do impulso para resgatá-los. Assim, nossas ações envolvendo os cuidados em saúde podem se tornar mais (a)efetivos.

Minayo (2008) salienta que o desafio de tratar do processo saúde-doença envolve a superação de dicotomias analíticas, movendo-se no espaço das interconexões. Os saberes teóricos e as práticas sobre saúde e doença integram um universo dinâmico imbuído de histórias e de inter-relações mediadas por lógicas de prestação de serviços, organizações, instituições e participação das pessoas. Bastistella (2007) considera que a maior compreensão acerca da realidade de saúde-doença-cuidado de uma população somente se torna possível a partir de uma leitura interdisciplinar da realidade.

Hébert (2015) provoca-nos a pensar em uma perspectiva transformadora na lógica de prestação de serviços na área da saúde quando considera que o envelhecimento da população implica uma revolução na assistência à saúde e nas práticas profissionais, especialmente por trazer consigo mudanças significativas na importância relativa atribuída às doenças; isto é, das doenças agudas para as doenças crônicas. Assim, na visão do autor, o modelo hospitalar centrado no tratamento de doenças, principalmente infecciosas, é inadequado para atender às necessidades do tratamento continuado de pessoas com doenças crônicas. Considera, portanto, haver uma necessidade urgente de mudança na abordagem de atendimento. Os serviços precisam ir até às pessoas, aos lugares onde vivem e onde são demandados; ou seja, no lar e em suas imediações. Isso requer apoio ao desenvolvimento da autonomia por partes das

pessoas e o estabelecimento de benefícios com base nas necessidades. Em suma, é preciso centrar-se nas comunidades, nos lares, nos locais em que as pessoas vivem.

Compartilho essas considerações para fazer pensar na importância de considerarmos o local; o lugar; o microssocial, relativizado ao macro. A razão sensível que também integra o imaginário, as imagens.

De forma ampla, foi possível compreender que no imaginário das idosas com doença celíaca há imagens sobre doenças como aspectos que integram a vida como um todo, de outras pessoas, para além de sua própria vida, mas que, frequentemente, são associadas a dores, dificuldades e sofrimentos. Há imagens sobre saúde como um recurso para sentirem-se bem e também para sentirem-se felizes, mas que precisam de condições atendidas para serem vistas como integrantes da vida.

Assim, “ter saúde” perpassa por ter condições ambientais favoráveis para viver (saneamento básico, higiene pessoal, por exemplo); ter uma alimentação saudável; ter dinheiro para comprar preparações alimentícias sem glúten; ter acesso a serviços de saúde públicos e/ou privados. Por outro lado, para além da lógica do “ter”, nas imagens sobre a saúde ela, paradoxalmente, pertence também à lógica do “ser”; isto é, do sentir-se como sendo saudável, ou não, (in)dependentemente da existência da doença celíaca, de outras doenças e/ou do envelhecimento humano. Isso mostra a complexidade de relações existentes entre saúde e doença no imaginário dessas mulheres.

O cuidado aparece em imagens expressas por palavras das idosas como sendo importante e rotineiro em sua vida e na relação saúde-doença. Nas formas de ver o cuidado ele é associado às relações tanto consigo mesmas, quanto com os outros e com a natureza. Nas relações consigo mesmas, ele foi apresentado em algumas imagens como estando integrado ao tratamento da doença celíaca. Cuidados contidos no contexto do lar, mas também no âmbito dos serviços de saúde. Neste caso, algumas imagens sobre a saúde suplementar e sobre a saúde pública também foram evidenciadas. Com relação aos outros, o cuidado também surgiu como demandado no contexto da família, especialmente relacionado ao tratamento da doença celíaca. Da mesma forma, foi apresentado como imbricado na natureza, ligando o ser humano, à terra, ao mar...

Portanto, para compreender maneiras de viver de seres humanos com quem trabalhamos, a fim de tornar nossas práticas mais cuidadosas, afetivas-efetivas, reafirmo ser preciso deles nos aproximarmos a fim de (re)conhecê-los; mergulhar nos seus mundos, que conforme Nitschke (2007), inclui, também, um “mundo imaginal”. Ainda com base nessa

autora, é possível enfatizar que são as pessoas, com sua multiplicidade de imagens, pensamentos, opiniões, necessidades, expectativas, histórias, relações, que nos possibilitam acesso a conhecimentos sem os quais seria impossível atuarmos profissionalmente: conhecimentos sobre a própria vida.

Se a pós-modernidade (re)traz o afeto para a razão e a solidariedade orgânica para as interações de diferentes ordens (MAFFESOLI, 1998, 2009, 2012), não é de surpreender que o cuidado seja evidenciado na relação com o outro, consigo mesmo e com o mundo, integrando também o imaginário em que transitam imagens sobre a saúde e a doença. Nesse sentido, precisamos também reconhecer (e aqui me refiro principalmente à área da Educação Física) que somos considerados profissionais da saúde; que temos em nossa essência de atuação o cuidado com as pessoas; que frequentemente atuamos com pessoas que convivem com diferentes doenças; mas que todos esses aspectos (cuidado, saúde, doença), portanto, não se referem somente a nós. Isto é, a como os compreendemos teoricamente; como atuamos diante deles racionalmente. Eles especialmente integram a vida e o imaginário de cada ser humano, e no que se refere especificamente às imagens das idosas com doença celíaca, é possível compreender que elas reforçam a considerável subjetividade contida em tais aspectos, demandando (re)conhecimento, relativismo, flexibilidade para além de se colocar no lugar do outro (o que também é importante), colocar-se junto ao outro nesse processo de cuidar e de ser/estar/sentir-se/tornar-se saudável, apesar da/com a doença (celíaca e/ou outras).

Se, por um lado, essas considerações e compreensões geram um relativismo pouco habitual na tradição ocidental, segundo Maffesoli (2010b), e diante disso, com o qual gestores e profissionais da saúde não estão acostumados a lidar, por outro, contribui para romper com o dogmatismo das soluções únicas a partir de um mesmo programa que pode gerar efeitos plurais para todos (CARVALHO; GASTALDO, 2008). É nesse sentido que compreendo que essa necessidade de relativização inclui, também, o contexto local de onde se fala e se concretiza a promoção da saúde e as vivências no lazer, incluindo as potências e os limites envolvidos para a manifestação de ambos, quando considerando-se o tratamento por toda a vida demandado pela doença celíaca.

4.2.4 Potências e limites para o tratamento da doença celíaca: implicações às vivências no lazer e à promoção da saúde

[...] E tu sabes que quando a gente passa por momentos difíceis é onde a gente se fortalece?! É igual a uma planta. Tu já visse uma planta que luta para sobreviver, saindo do meio das pedras, ou, alguém amarra ela toda? [...] Como ela luta, luta, luta, luta, luta... [...] A própria planta já mostra para nós a necessidade que a gente tem de lutar para viver. [...] (Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

Potências e limites. Uma vez mais, opostos em convergência. Harmonia conflituosa.

Com base em Maffesoli (2014, 2016), as potências para o tratamento da doença celíaca, que repercutem em vivências no lazer e na promoção da saúde, foram compreendidas nesta tese como aquilo que o facilita; que o impulsiona; que representa uma força para segui-lo, a qual não foi imposta e vinda de fora, em uma lógica dominadora; mas, sim, uma força própria que vem de dentro, constituindo cada uma das idosas ou outras pessoas, seres e aspectos ao seu redor, em uma lógica compartilhadora.

Os limites, por sua vez, ao serem entendidos a partir do olhar de Ferreira e Soares (2011) e Ferreira et al. (2014) para um contexto cotidiano específico de determinadas mulheres e suas famílias, foram compreendidos nesta tese por meio da identificação de aspetos que dificultam o tratamento da doença celíaca, de modo a atrapalhar certas vivências no lazer e a promoção da saúde. Assim, mostram as barreiras existentes no seguimento da dieta sem glúten, as quais acabam por prejudicar esses aspectos contidos em duas dimensões da vida quotidiana, intrinsecamente relacionadas (lazer e saúde).

Nessa direção, embora as potências e os limites implicados nesses dois aspectos quotidianos pudessem ser abordados de forma separada, eles se apresentaram tão imbricados nas narrativas das idosas que a opção mais coerente me pareceu tratá-los, igualmente, de forma conjunta. Houve, logicamente, certas potências e limites envolvidos no tratamento da doença celíaca, que foram identificados em falas específicas sobre vivências no lazer, ou, sobre promoção da saúde. Assim, nesses casos, foi respeitada a forma com que foram apresentados pelas narradoras-protagonistas desta tese, sendo indicado particularmente a que se referem. Contudo, a predominância em referenciar tanto o lazer, quanto a saúde, ao falarem sobre os aspectos que facilitam e que dificultam o tratamento da doença em questão, tornou possível compreendê-los como indissociáveis.

A compreensão, teoricamente alicerçada, acerca dos significados atribuídos aos termos “potências” e “limites”, não significa que foram questionadas às idosas “quais suas

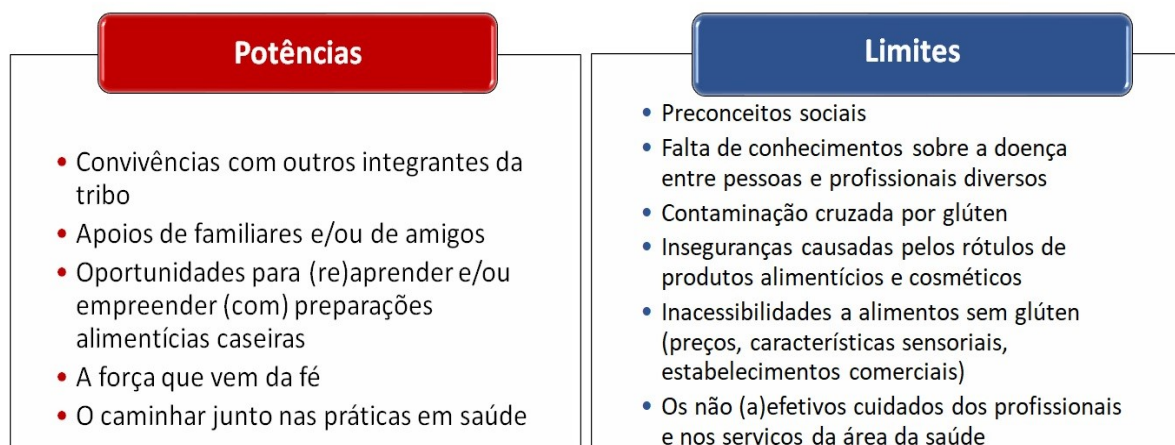
potências para...” ou “quais seus limites para...”. Assim como no caso dos demais aspectos sobre o cotidiano e a história de vida, apresentados nos subcapítulos anteriores, para a identificação dessas potências e limites, por vezes, não foi necessário fazer perguntas específicas para as idosas. Ao falarem sobre a vida quotidiana, principalmente a partir da convivência atual com a doença celíaca, elas foram mencionando as dificuldades e as facilidades envolvidas no tratamento, indicando como elas, respectivamente, restringem e estimulam/encorajam vivências específicas nos seus momentos no lazer e/ou ações locais e pessoais (principalmente) para promoção de sua saúde.

Assim, quando foi considerado necessário fazer perguntas, novamente, portanto, elas seguiram pelos caminhos da “abertura” e da “generalidade”, que, paradoxalmente, permitem o alcance das sutilezas e das singularidades relativas a cada contexto de vida. “*E hoje em dia a senhora acha mais fácil, mais difícil...*?” foi um questionamento que fiz a **Alice**, por exemplo, após a idosa espontaneamente falar sobre facilidades e dificuldades relacionadas ao tratamento da doença celíaca, mas referindo-se especificamente a uma época anterior; ou seja, aos momentos de sua vida logo após o diagnóstico.

Isso também torna evidente que, embora potências e limites possam mudar ao longo do tempo para uma mesma idosa, relacionando-se ao decorrer da convivência com a doença celíaca, as oportunidades de acesso a informações sobre a doença, a serviços e profissionais da área da saúde, ao próprio lazer; a ênfase compreensiva conferida nesta tese foi direcionada às formas como essas potências e limites se apresentam na vida quotidiana atual das narradoras-protagonistas. Nesse sentido, embora não possam ser desvinculados do passado e desconectados desses aspectos mencionados, a identificação de potências e de limites, a partir das falas das idosas, foi efetuada em observância principalmente ao tempo presente.

Portanto, no processo compreensivo sobre o cotidiano das idosas com doença celíaca integrantes desta pesquisa, foram identificadas, de forma geral, conforme a Figura 13, potências e limites ao seguimento do tratamento necessário a essa doença, que, respectivamente, facilitam e/ou impulsionam certas vivências no lazer e ações de promoção da saúde na vida atual; ou, dificultam-nas e/ou restringem-nas.

Figura 13 - Potências e limites ao tratamento da doença celíaca.



Fonte: Autoria própria (2020). Dados da pesquisa.

Cada uma das potências e dos limites indicados na Figura 13 será destacado a partir daqui, mas é pertinente considerar, antecipadamente, com base em Debortoli (2012), que nem sempre o que nos limita necessariamente nos restringe. Por vezes, o que nos causa dificuldades é o que nos potencializa, no sentido de nos provocar a mostrar todas as nossas possibilidades.

Assim, em alguns casos, os limites apresentados pelas narradoras-protagonistas desta pesquisa efetivamente implicaram restrições ao lazer e à promoção da saúde, principalmente no sentido de as isolarem socialmente, de modo a diminuir, ou mesmo excluir, vivências e ações relativas a essas dimensões da vida, respectivamente. Contudo, para outras idosas, certos limites dificultaram esses tipos de vivências e de ações, mas não os excluíram totalmente de suas vidas, ao terem impulsionado outras formas de desfrutar das mesmas vivências e/ou de concretizar as mesmas ações.

Começamos então pela abordagem sobre os preconceitos sociais, identificados a partir das narrativas das idosas, como limites ao tratamento da doença celíaca, que dificultam e/ou restringem determinadas vivências no lazer, especificamente aquelas em que há predomínio de interesses sociais; ou seja, em que se destaca a busca por estar junto ao(s) outro(s) por meio de atividades realizadas junto com familiares e/ou amigos, no ambiente doméstico e/ou fora dele; e que também dificultam ações de promoção da saúde, ao constrangerem as idosas a atitudes envolvendo, por exemplo, o levar de seus próprios alimentos para diferentes espaços e/ou a exposição sobre os cuidados necessários envolvidos no tratamento da doença celíaca.

[...] Qualquer lugar tem opção *[na Austrália]*. Todos os lugares têm opção. Você não se sente discriminada. Lá você se sente normal. Normal! *[aumento na entonação de voz]*. Aqui não. Aqui você vai e se você pergunta “Tem glúten?”, a pessoa já te olha de cara feia. [...] Então, para comer é muito difícil porque as pessoas enganam. Eu fui jantar em um restaurante e aí eu perguntei para ele: “Vou pedir este prato, eu tenho alergia à farinha...”. Não falo nem glúten. “Pergunta para o cozinheiro se tem alguma coisa e tal...”. O cara foi lá dentro e voltou dizendo que não tinha nada. Eu comecei a comer e comecei a passar mal... Já instantâneo, porque ele tinha feito o molho... Ele falou: “Eu achei que não fazia mal”. Chamei o gerente e falei: “Olha, eu estou me sentindo mal. Eu tenho certeza que aqui tem farinha, tal, tal...”. O cara pediu desculpas, mas não adianta. Eu falei: “Você pode matar, de repete, uma pessoa. Se for diabético e tem açúcar...”. As pessoas acham que é frescura. Então, eu sempre falo assim: “Oh, eu tenho alergia mesmo *[aumento na entonação de voz]*. Eu passo mal...” [...] Me pega mais é a pessoa ficar insistindo para eu comer, que aí... Mas, aí também eu falo: “Aí, deixa de ser chata. Não vou comer. Tem esse negócio. Eu passo mal. Eu não quero. Obrigada. Eu vou tomar vinho”. Aí, as pessoas sabem que eu falo mesmo, então não ficam insistindo, não é... [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Só que eu fico pensando por mim. Tem gente que até acha, até hoje. Ai, sabe... [...] As pessoas têm essa tendência, não é: “ah, mas um pastel...”. Mas, só que... [...] já teve ocasião, assim, que eu fui a aniversário e eu não comi absolutamente nada *[aumento na entonação de voz]*, porque não tinha nada sem glúten e eu não levei nada. [...] Sabe, assim, algumas situações assim... [...] Às vezes, eu prefiro não ir. [...] Só que parece que a gente se torna meio antissocial, assim [...] (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] é bem brabo isso... A doença celíaca que as pessoas não estão dando tanta atenção, acham que é frescura, porque antigamente não tinha disso. Antigamente tinha sim, é porque não se sabia o que era; ninguém foi à luta. [...] É horrível. A pessoa ter alergia é horrível. É frescura. Tu sabes, não é? [...] O meu irmão, a esposa dele mandou foto, ontem, todo empipocado. O corpo todo. É por isso. Não faz a dieta. Eu peguei no pé dele e ele disse: “Coloco um macarrãozinho ali escondidinho, não está fazendo mal não.”. Ignorância, não é? É meu irmão, mas é ignorância. [...] E a gente se sente mais segura sem glúten lá em Tubarão *[Santa Catarina]*, com a nossa cunhada, do que na casa da outra que o marido é celíaco. E a de Tubarão *[Santa Catarina]* o marido não é celíaco. Ela faz tudo certinho. Super cuidadosa. [...] Eu, na maioria das vezes, não deixo de ir. [...] Porque a gente também leva. [...] Mas, eu me importo quando vou a um lugar que as pessoas são celíacas; que têm celíacas e não fazer. Eu me importo, porque a gente já vai querendo comer uma coisinha diferente sem glúten e aí não tem. [...] (Maria, 60 anos, São José/SC).

[...] Tem uma cunhada minha que diz: “Ah, nada, que besteira. Só uma bolachinha”. Talvez a gente tenha até mais preconceito dentro da família do que com as pessoas de fora. [...] Não vou muito *[a casa dessa cunhada]*. Mas, sábado a gente vai. Ela vai colocar o caldo de galinha da “Knorr” *[marca]*, para ficar mais gostoso *[falando em tom de ironia]*. Acho bom levar farinha. Lá esquenta uma aguinha e faz um pirão. [...] Mas, é assim. As pessoas não se tocam. [...] (Célia Alice, 62 anos, São José/SC).

[...] Nesse último encontro não... [...] o último que eu fui *[referindo-se ao grupo de casais que participa]* foi a um retiro em Angelina *[Santa Catarina]* e eles me garantiram que iriam ter alimentos para celíaco. Mas, declaradamente, só eu *[era*

celíaca]. Aí ninguém quis fazer nada por mim. Aí eu fui comer o normal e tive os sintomas. [...] Aí eu briguei com eles lá. Eu disse: “Eu vou sair do grupo porque vocês não fizeram nada por mim”. [...] A última coisa que fiquei triste também foi um amigo, um amigo mesmo *[ênfase]* que eu gostava muito no grupo de casais, ele me viu por trás e fez sinal para o amigo que eu murchei. Aquilo me doeu tanto. [...] Aí o que mais está prejudicando para mim é isso: eu me isolei da sociedade. Me isolei! [...] Tem dias que eu estou tão chateada, aborrecida, que eu não quero ver ninguém. [...] Até nem sei como é que eu aceitei *[participar da pesquisa]*. É por causa do Jeferson... Por causa do meu filho, que ele trabalha na ACELBRA. [...] O meu marido reclama que eu não vou a nada, justamente por isso. [...] Aí o meu marido: “Vamos! Mas, você não vai a lugar nenhum, porque você não vai a lugar nenhum...”. “Não, não, não. Está bom aqui”. [...] Porque não é fácil... Não é fácil! [...] Agora tem uma Bodas de Ouro que eles querem que eu vá. Eu já vesti três vestidos lá em cima. Estou bem magrinha. Ficou bonitinho. Vontade para ir é que eu não tenho. [...] Eu não tenho vontade mesmo porque a gente não se sente bem. [...] É por isso que tu podes ver, podes observar as pessoas, tu que daqui para frente vai estudar, as pessoas celíacas se isolam. E não é depressão, não! *[pronúncia pausada em casa sílaba dessa frase]*. Se fosse depressão eu não mandava um monte de poesias para a turma aí [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] a gente sofre *bullying* das pessoas, porque elas acham que tu és louca; acham que tu és fresca; que não é tudo isso; que não é bem assim... Bem difícil. Ser celíaco não é para qualquer um. [...] É uma ignorância, uma grosseira, assim, absurda. [...] que nojo que dá, não é?! É triste! [...] Estressa! [...] Outro dia eu fui a um almoço lá e aí ela fez salada de maionese e eu comendo bem tranquila, porque eu sabia que essa marca não tinha glúten, quando eu descobri que ela tinha colocado requeijão também no meio da maionese... Nem para me avisar *[pronúncia pausada de cada palavra dessa frase]*. Então, olha, minha filha, eu cansei! Eu desisti de sair! [...] deixei de comer as coisas, deixei de sair, deixei de viajar, embora, às vezes, eu fique assim um pouquinho triste. [...] Tu tens que explicar para as pessoas o que é glúten. Elas não sabem o que é. [...] Eu não tenho mais vontade de sair para não ter que estar pedindo “bexiga” *[favor]* para os outros [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

É possível perceber que esses preconceitos são manifestados sob a forma de julgamentos por parte de outras pessoas, no sentido de elas não atribuírem seriedade à doença e ao tratamento necessário. Além de falas diretas por partes de amigos, familiares e profissionais diversos, em tom hostil e discriminatório, o desconhecimento sobre essa doença e/ou a insistência na descrença sobre sua gravidade, faz, inclusive, que nesse contexto de atitudes preconceituosas, não sejam oportunizadas preparações alimentícias sem glúten para as idosas no contexto das vivências no lazer relatadas.

Célia Alice, por exemplo, foi uma das idosas que afirmou não deixar de sair e vivenciar seu lazer em decorrência da inexistência de opções para ela, mas ao falar sobre a existência de preconceitos entre integrantes de sua família, relatou a diminuição na convivência com essas pessoas, destacando a necessidade de levar seus próprios alimentos. Aspectos similares foram encontrados na narrativa da irmã desta idosa, **Maria**. Porém, neste caso, embora esta idosa também tenha falado sobre levar suas próprias preparações

alimentícias para algumas vivências no lazer, conforme outros trechos de sua narrativa, apresentados em subcapítulos anteriores a este, ela informou ter deixado de participar de aniversários, de almoçar fora de casa com frequência e de vivenciar outras atividades sociais no lazer, especificamente pelas possibilidades de contaminação cruzada, pela falta de opções de alimentos sem glúten e/ou pelo aspecto financeiro.

Há, também, formas de preconceitos sociais tão limitantes que, além de terem diminuído determinadas vivências sociais no lazer de algumas idosas, restringiram-nas de forma quase que completa, conforme os relatos de **Justina** e de **Vó Jandi**. Além disso, em alguns casos, geraram sentimentos e percepções envolvendo o isolamento social de forma mais ampla, segundo as narrativas de **Teresinha** e de **Vó Jandi**. Isso se configura como um alerta importante para os profissionais da saúde, considerando, com base em Debortoli (2012), a possibilidade dos processos de solidão que podem significar situações de adoecimento; assim como, conforme Britto da Motta (2018), os sentimentos de solidão que podem adquirir outras magnitudes na terceira idade, sendo relacionado, em alguns casos, às situações de isolamento.

Inclusive, essas formas de preconceitos podem favorecer transgressões à dieta sem glúten, conforme relatado por **Vó Jandi**, ocasionando a recorrência de sintomas da doença. Isso pode trazer complicações à saúde, em vista do risco aumento de desenvolvimento de outras doenças em caso de tratamento não adequado à doença celíaca (WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012).

Em outra perspectiva, conforme narrativas de **Teresinha**, ela prepara algum alimento sem glúten e leva consigo para determinadas vivências sociais no lazer, mas não relatou, por exemplo, ações envolvendo a exposição sobre a doença e a seriedade do tratamento necessário. Isso poderia se configurar tanto como iniciativa facilitadora para que as vivências no lazer relatadas não tivessem sido diminuídas, quanto para as iniciativas de promoção de sua saúde pautadas no desenvolvimento de habilidades pessoais.

A partir disso, com base na Carta de Ottawa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986), é possível perceber como premente, de nossa parte, como profissionais da área da saúde, oportunizarmos práticas e espaços para diálogo, para construção de conhecimentos e para integração social, que colaborem para que idosos com doença celíaca desenvolvam e intensifiquem suas habilidades para exercer maior controle sobre sua saúde e sobre a própria

vida de forma mais ampla. Isso porque a doença celíaca, como enfermidade crônica e com única possibilidade de tratamento, que se mostra bastante restritivo e precisa ser permanentemente mantido, continuará, portanto, a integrar o cotidiano dessas pessoas, sendo essencial que formas de enfrentamento possam ser concretizadas a fim de garantir os cuidados demandados pelo tratamento dessa doença ao longo da vida e prevenir ou diminuir situações de exclusão social oriundas de preconceitos.

Diana apontou observar a existência desse limite na vida de idosos com doença celíaca ainda no tempo presente, mas sua busca por informações, encontro com pares e, principalmente, constituição de um grupo de apoio a pessoas com essa doença, a partir do seu diagnóstico, possibilitaram-na superar essa barreira em sua vida atual. Em narrativas mostradas em subcapítulos anteriores, essa idosa já havia exposto que preferia não ir a certos lugares envolvidos em suas vivências sociais no lazer, mas, especificamente, devido à existência de possibilidade de contaminação cruzada por glúten.

Festas, encontros e outras vivências com amigos e/ou com familiares no lazer, assim como cuidados com sua própria saúde, no sentido, principalmente, de seguimento da dieta sem glúten, não são restringidas em demasia na vida atual dessa idosa, especialmente porque a partir do limite relativo à existência de preconceitos sociais, ela pôde manifestar e desenvolver habilidades que se configuraram em potências para o seguimento do tratamento da doença. Adversidades que, paradoxalmente, impulsionam a viver, fazendo, uma vez mais, retomarmos o pensamento de Maffesoli (2004b) sobre o trágico presente na vida contemporânea. Do mesmo modo, limites que, nem sempre, necessariamente restringem, pois podem, contraditoriamente, possibilitar outras formas potentes de viver, lembrando a ressalva de Debortoli (2012).

A potência em questão, a partir da narrativa de Diana, é expressa pela força oriunda das convivências com outros integrantes da tribo, neste caso, especificamente, por esses convívios terem possibilitado a construção e o compartilhamento de conhecimentos sobre a doença e seu tratamento; os quais, por terem sido disseminados para a vida diária, impulsionaram a continuidade de certas vivências no lazer e ações de promoção da saúde.

[...] Mas, tem muita gente ainda que acha - até vou usar um termo que estão usando muito na internet - acham que é “mi mi mi”, não é. [...] essa doença, imagina, contra um pão, contra o trigo... [...] Então, claro que tem limitação. [...] Mas, tem que compartilhar. E a maioria das pessoas sabe do diagnóstico, leva um susto e não diz para ninguém. Então, isso é que é ruim. As pessoas não sabem porque aquela pessoa está assim e tal. Então, é pior. [...] Inclusive, teve um depoimento de um adolescente dizendo que ele está se sentindo bem melhor depois que ele contou para os amigos.

Os amigos começaram a ver os restaurantes, nos locais que ele podia ir. E cuidar mais dele, inclusive. Ele disse que foi bem assim. [...] Então, para o idoso, também precisa isso aí. [...] Agora, assim, por exemplo: se as minhas amigas me convidam para ir a um lugar que eu sei que vou ter coisas para comer, assim seguro, mais ou menos seguro, eu vou. Então, eu acho que não é aquela coisa assim, eu vou a uma festa. [...] E sempre tem alguma coisa sem glúten, porque eles sabem que a gente é assim e tal. A última festa que eu fui, por exemplo, quase tudo era sem glúten. Diz que por minha causa. Mas, é fácil de fazer uma mesa de tudo sem glúten. Tá, tinha uma massa, que era com glúten. Mas, tinha vários docinhos sem glúten. E o bolo era com glúten. O resto era tudo sem glúten. Então, por exemplo, tinha stroganoff, fizeram com maizena [*marca de amido de milho*]... Aquelas coisas assim. Então, a gente come, realmente. [...] A gente fundou a associação [*de celiacos*] em 2000. Eu fiquei até 2016. Eu digo: “Não. Vou dar um tempo. Eu acho que eu já dei a minha contribuição”. Eu fiquei feliz com quem tomou a posse. Ele também ajuda muita gente. [...] Em qualquer instituição, não existem pessoas insubstituíveis. Tem sim que renovar. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Segundo a Carta de Ottawa, reforçando a ação comunitária, na qualidade de estratégia de promoção à saúde, é possível o surgimento da força de um grupo para a concretização de ações favoráveis à saúde individual, favorecendo a autoajuda e o apoio social. Isso ocorre, especialmente, por meio das oportunidades de acesso continuado a informações, assim como por meio de aprendizados e de participação social (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Cris relatou aspectos similares aos contidos na narrativa de Diana, especificamente no que se refere às possibilidades de contaminação cruzada por glúten que dificultam certas vivências sociais no lazer. Mas, no caso de Cris, ela relatou ter perdido o gosto por atividades fora do ambiente doméstico que envolvam a alimentação, preferindo vivências no próprio lar, onde se sente mais à vontade para comer, conforme trechos de sua narrativa apresentados nos subcapítulos anteriores. Essa mudança em suas preferências, contudo, também foi relacionada ao sentimento de discriminação oriundo das situações de preconceitos sociais, concretizadas a partir da insistência das pessoas para que ela transgrida ao tratamento da doença e também pela pouca atribuição de seriedade por parte de profissionais diversos.

Em contrapartida, **Cris** também relatou que reage aos preconceitos sociais, expondo a gravidade da sua doença. Atraiu a isso a convivência com outros integrantes da tribo, que, em seu caso, ocorreu, principalmente, pelo próprio diagnóstico prévio da doença em uma de suas filhas. Essa convivência que permite a força do enfrentamento possibilita, assim, a não restrição absoluta das vivências sociais no lazer. Elas são adaptadas conforme a necessidade e,

inclusive, essa potência surgida principalmente do conhecimento construído a partir da convivência com os pares, favoreceu situações de apoio social.

[...] Fui até a uma reunião da ACELBRA. É uma Associação importante. [...] Mas, eu me adapto. Vou à choperia, tá. “Tem uma caipirinha?”. “Não tem, não sei o quê...”. “Tá, então eu quero uma água com gás”. Eu não gosto de refri... “Então, eu quero uma água com gás”. [...] Eu estou com uma tia minha que mora em Brasília. Vem passar aqui, e ela fala: “Tá, olha só. Mas, você não quer um pedaço? Um pedaço só não faz mal”. Aí eu falo: “Não, tia. Faz. Eu passo mal”. Mas, não entende. Está sempre querendo te dar alguma coisa. Acha que é tão pouquinho. Só uma mordida. Mas, ao mesmo tempo, ela tinha me chamado para almoçar lá e comprou um macarrão sem glúten para fazer. Sabe: “Ah, eu comprei um macarrão sem glúten, tal...”. [...] (Cris, 61 anos, Florianópolis/SC).

Essa convivência com outros membros da tribo, embora nem sempre repercuta em posturas de enfrentamento aos preconceitos sociais por cada idosa, também se configura como potência ao tratamento da doença celíaca que favorece vivências no lazer e na promoção da saúde ao trazer oportunidades para que essas dimensões da vida quotidiana ocorram em contextos específicos de apoio, nos quais os preconceitos e outros limites (contaminação cruzada por glúten, falta de opções de alimentos sem glúten...) dificilmente possam se apresentar. Trata-se, especificamente, das vivências e das ações organizadas e desenvolvidas com as próprias pessoas com doença celíaca, como cafés, caminhadas e outros encontros de confraternização e/ou conscientização sobre essa doença.

Teresinha havia mencionado a sua participação em cafés e reuniões na ACELBRA do Rio Grande do Sul, quando ainda morava em Porto Alegre/RS, destacando a importância desse tipo de convivência para que ela não se sentisse única, em relação a dificuldades envolvidas no tratamento da doença celíaca. Após vir para Florianópolis/SC, relatou sobre sua participação nessas iniciativas com outras pessoas com a mesma doença:

[...] Eu participei uma vez de um café colonial que teve da ACELBRA. Não me lembro exatamente de onde foi, aqui em Floripa [Florianópolis/SC]. Nossa, foi ótimo! Eu me senti gente, assim! Eu brinco, sempre quando vou a algum lugar, como aquele sem glúten, o “Glúten Free” [estabelecimento comercial sem glúten], eu sempre brinco com as gurias: “Ai, aqui eu me sinto gente!”, porque a gente se sente, assim, integrada, sabe... Aqui tem alguém que pensa em alimentação sem glúten... Eu sempre brinco: “Nossa, eu me sinto gente aqui”. [...] Aí eu gosto desses grupos por isso. [...] (Teresinha, 60 anos, Florianópolis/SC).

De acordo com trechos apresentados em subcapítulos anteriores a este, **Maria** relatou uma iniciativa similar a supracitada por Teresinha; um café alusivo ao dia mundial de conscientização sobre a doença celíaca, que ela pretendia participar, juntamente com suas

duas outras irmãs com doença celíaca. Ele ocorreria alguns dias após nosso encontro para a entrevista, sendo organizado com apoio da ACELBRA-SC. “*No café... Tenho que ir. Tomara que tudo dê certo. Vai dar. [...]*”. Além disso, ao longo de sua narrativa, Maria mencionou outro encontro similar a este, realizado no ano anterior, mas que ela não pôde participar devido às doenças com que seu esposo convivia. Além disso, lembrou em tom de pesar, sobre a não participação em outras iniciativas anteriormente organizadas pela associação mencionada:

[...] Tinha as passeatas, não é... Caminhadas... Mas, não fui. Não cheguei a ir a nenhuma. Não fui. Nessa parte eu falhei bastante. A minha irmã convidava muito, mas eu acabava não indo. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

Justina, por sua vez, foi uma idosa que entrevistei um dia após a realização do café mencionado por Maria, do qual participei, assim como esta idosa e sua irmã, Célia Alice. Justina falou sobre sua participação em reuniões da ACELBRA-SC especificamente para a busca de informações, logo após o diagnóstico da doença. Mas, atualmente, disse não mais frequentá-las, devido aos desejos de comer em demasia produtos alimentícios sem glúten que são comercializados ao final desses encontros. Embora indicados como relacionados a sensações de prazer, por apresentarem características sensoriais que agradam seu paladar, a preocupação da idosa com seu peso corporal faz com que ela evite esse tipo de participação no momento.

[...] Eu nunca mais fui naquela reunião [*da ACELBRA-SC*]. Eu digo: “Eu não posso!” [...] Eu não fui mais porque, para mim, não é uma boa. Lá tem muita coisa boa e tu queres comprar, queres trazer, queres comer. E eu já estou com 78 quilos. Eu tenho que emagrecer. Eu engordei cinco quilos depois que eu conheci meu namorado. Ele está apavorado, porque ele é magrinho. [...] Por isso que eu não vou lá. [...] Eu não posso comer aquele pão. Eu vou ficar deste tamanho [*gesto demonstrando algo grande*], menina! [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Paradoxalmente, quando falei sobre o café que havia participado no dia anterior ao de nosso encontro para a entrevista, ela solicitou: “*Ah, quando tu fores me leva?!?*” (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Não podemos nos esquecer das formas de convivências com outros integrantes da tribo especificamente pós-modernas, conforme diria Maffesoli (2016), possibilitadas, principalmente, pela participação em grupos de apoio organizados virtualmente na rede social

Facebook. **Teresinha, Maria, Célia Alice e Diana** foram idosas que relataram participar desses grupos, com maior ou menor frequência, especialmente para a busca continuada de informações sobre a doença celíaca.

Ao discorrer sobre a pós-modernidade e a socialidade que dela é característica, Maffesoli (2016) ressalta que as diferentes tribos contemporâneas não hesitam em utilizar pequenos sinais de reconhecimento múltiplo como expressão de um sentimento de pertencimento por meio das redes sociais. Essas diferentes redes (*Facebook, Twitter, etc.*), os *blogs, sites* comunitários, favorecem as interações sociais e suscitam uma contaminação de afetos, emoções e partilhas diversos. No mundo cibernético de hoje, conforme o autor, o saber não é mais uma tarefa individual, e, sim, coletiva. Assim, nesses espaços virtuais de interação “cada tribo secreta seu próprio saber, sua ideologia portátil, entrando em concorrência, em competição, em complementaridade com as das outras tribos” (MAFFESOLI, 2016, p. 196).

Na opinião de **Diana**, as reuniões presenciais da ACELBRA-SC se tornaram esvaziadas devido às possibilidades de acesso a informações pela internet, especialmente pelos grupos organizados no *Facebook*. Contudo, a idosa considerou:

[...] E agora com a internet que as reuniões ficaram muito esvaziadas, porque todo mundo acha que sabe muito. Mas, sempre na reunião, sempre tem uma coisa mais forte, mais explicativa sobre aquilo. Tem vários grupos de *Facebook*. Inclusive, sobre coisas assim: isso aqui contém glúten, ou não contém. O pessoal da associação [*de celíacos*] sabe mais, porque foi direto na fábrica, no fornecedor... Na fonte [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

Independentemente das formas de convivências com outros integrantes da tribo (virtual e/ou presencial; por meio de iniciativas organizadas por associações de apoio e/ou pelo convívio com outros familiares com a mesma doença), importa compreender que elas se constituem em potências ao seguimento da dieta sem glúten, favorecendo vivências no lazer, especialmente com interesses sociais, ao oportunizarem atividades específicas para essas pessoas; e também facilitando tais vivências e ações de promoção da saúde pelo estímulo ao desenvolvimento de habilidades pessoais que colaboram para o enfrentamento de preconceitos sociais, para o controle da própria saúde e para o apoio social. Habilidades essas, então, proporcionadas por esses espaços de participação e de acesso a informações sobre a doença celíaca e sobre seu tratamento.

Outra potência identificada para tal tratamento, que favorece, inclusive, o enfrentamento dos limites constituídos pelos preconceitos sociais, foi o apoio de familiares e/ou de amigos. O apoio, principalmente da família contribui para a aceitação da doença em

si, conforme a narrativa de **Maria** e de **Diana**, favorecendo a adesão ao tratamento, assim como ações de promoção da saúde e vivências no lazer. **Diana** referiu-se ao apoio que não recebeu inicialmente de seus familiares, por ela ter sido a primeira integrante a receber o diagnóstico; mas que, depois, passou a tê-lo, especialmente quando a maioria de seus familiares também passou a ser diagnosticada com a mesma doença. Além disso, fez referência a outros idosos com que conviveu ao longo de sua história de envolvimento com uma associação de apoio a pessoas com essa doença.

[...] mas, eu acho mais, também, que vem muito da ajuda da família, sabe? Em dar força, em não achar que é frescura, que é bobagem... Aquela história que só um pouquinho não vai fazer mal: esse pouquinho aí pode te destruir. [...] Mas, na família mesmo, se a gente vai uma na casa da outra tudo bem. Agora, em família que não é celiaca... [...] Então, quando é na casa das irmãs, tranquilo. O meu irmão lá de Tubarão [*Santa Catarina*], ele não é [*celíaco*]. Só que, assim, ele super compreende a gente. Então, quando a gente está lá, não tem macarrão... A gente mesmo já leva o nosso pão, que a gente já está acostumado. Leva a nossa margarina. Ela [*esposa do irmão*] já sabe que a gente leva. Mas, é bem tranquilo. Tem o meu irmão de Imbituba [*Santa Catarina*]. Ele tem problema cardíaco seriíssimo. Quando dá diarreia ele faz a dieta. Quando ele está bem: “Ah, um macarrãozinho só não faz mal”. Bem assim, sabe?! Está sempre doente, sempre, sempre! Tem problema de pele, tem problema do coração. Direto assim, com problema de saúde. Vai um monte para o hospital. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] a família não apoiando é uma coisa muito [*aumento na entonação de voz*] ruim. [...] Então, é um problema bem sério, começando pela família, eu acho, entendeu?! No momento que a família apoia é outra história. [...] Então, eu acho que é uma coisa fundamental para a qualidade de vida do idoso celiaco. [...] E os amigos, os amigos desse idoso, que podem ser também idosos, vão entender. [...] Mas, assim, eu continuo dizendo que a família é muito importante. Se a família não aceita, eu acho que até a associação [*de celiacos*] tem que fazer um trabalho com a família. Para essas senhoras a gente dizia assim: “Tragam os seus filhos, a sua família, para a gente explicar o que é”. Porque é um negócio grave. São velhinhas que já estavam com osteoporose, com problemas que não tinham mais volta... [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

No estudo de Rocha, Gandolfi e Santos (2016), com 12 pessoas com doença celiaca com idades entre 15 e 50 anos, o apoio da família também foi identificado como aspecto facilitador ou motivador para o seguimento do tratamento dessa doença. A família emergiu no estudo em questão como forte rede para o cuidado em saúde, tecida por pessoas que vivenciam uma situação de adoecimento crônico em seu contexto de relações familiares. Essas relações configurando o sentido de pertencimento e compartilhamento, ao irem se constituindo em vivências comuns.

Outras narradoras-protagonistas desta tese, conforme trechos de suas narrativas mencionadas em subcapítulos anteriores, mencionaram como a convivência com esse apoio facilita suas rotinas e seus cuidados envolvidos no tratamento da doença celíaca. Além disso, destacaram também sobre tal apoio:

[...] Tem umas bem legais, assim: “Ah, vou fazer porque a Alice pode comer”. Aí, às vezes, levam duas coisas: uma só para mim e outra para as outras. São muito legais [*referindo-se ao seu grupo de tricô*]. [...] Esses dias, a sogra da minha filha, disse: “Olha o que achei, uma cerveja sem glúten para ti”. A sogra da minha filha é assim também, bem legal ela. [...] Se eu estou junto: “Oh, espera aí que vou ver o que tu podes comer”. “Oh, tem isso e isso... Aquele não tá, só esses aqui”. Eles fazem aniversário, já fazem uma coisa que eu possa comer também, assim... É bem legal. [*referindo-se a familiares*] [...] A minha cunhada é [*intolerante*] à lactose. Por isso que ela entende mais o meu problema. [...] A minha vida não é difícil, nesse sentido. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Então, tenho duas irmãs. Uma que faz a comida sem glúten, entende da contaminação e tal... E a outra que tem a filha [*celíaca*], quase tudo é contaminado, porque todos eles usam. [...] Lá em casa todo mundo é bem parceiro nisso. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Até os netos já. A Natália, que tem sete anos, ela mesma já tem esse cuidado, assim. Às vezes, ela vai comer algum biscoito, um chocolate, qualquer coisa, ela: “Vó, esse tu podes? Esse tu não podes?”. Ela tem um cuidado... Coisa mais querida. E ela tem todo um cuidado, assim: “Vó, tu podes comer isso; vó tu não podes”. [...] Aí quando eu faço alguma coisa, sempre faço com a minha farinha. Aí ele [*esposo*] come junto [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] E, assim, eu ainda tenho a sorte de que quando têm as festinhas as pessoas fazem sem glúten e levam. [*Risos*]. Tenho uma sorte danada. Fazem para mim. Para as minhas festinhas. De família, de amigas. [...] Tem uma moça que já faz e leva prontinho. De vez em quando elas chegam: “Ô, fiz só pensando em ti”. Mas, aqui, na escola [*onde faz curso de atividades manuais*], quando elas vão colocar, elas já vão: “Não, essa aqui é dela”. “Não, esse aqui, não sei o que...”. [...] (**Célia Alice**, 62 anos, São José/SC).

[...] O Jeferson [*filho que também é celíaco*] e a Alice [*neta que também é celíaca*] são os dois que mais assim... A gente partilha muito isso. [...] a Denise, a minha filha [...] também faz as coisas para mim. Ela tem uma mão para fazer aquele bolinho com três farinhas: farinha de coco, farinha de arroz, maizena [*marca de amido de milho*], um pouquinho de polvilho. Aí ela falou: “Mãe, foi um pouquinho de cada farinha. Já que não vai trigo”. [...] A Alice [*neta*] já tem 16 anos. Mas, a Alice [*neta*] se isola demais... A Alice [*neta*] está bem isolada. Eu digo: “O que tu vais comer?”. Ela diz: “Sei lá. A mãe deve ter feito alguma coisa para mim”. “Ah, ovo, ovo”, ela diz. “Arroz com ovo”. Eu disse: “Filha, tu estás tão branquinha... Vem cá, vem para a casa da vó, vem ficar com a vó para comer coisinhas boa, bastante frutas...”. Agora que o Jeferson [*filho*] vai morar do lado dos filhos... [...] A Alice [*neta*] precisa dele para poder se alimentar como ele. Porque a minha nora, tadinha, a minha ex-nora, porque agora o Jeferson [*filho*] está com outra esposa. Ela não tem muita paciência, assim, na cozinha. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Raras são as pessoas comprometidas contigo, que te assumem, que te aceitam, que te ajudam. [...] eu acho que, eu não troco por ninguém, porque ele me aceita como eu sou; ele me entende [*referindo-se ao seu atual namorado*] [...] É assim que a gente mostra que ama. Porque se tu não tiveres saúde não vai ser bom para ele [...] Não vai ser bom para ninguém. [...] Essa minha irmã que tem casa na praia, eu ia muito para lá. Depois que eu me mudei para cá, pois foi depois que eu descobri que realmente era celíaca... Ela é a mãe dessa minha sobrinha que diz que não é totalmente celíaca, mas não come mais nada com glúten. Agora ela me ajuda, mas ela também fazia *bullying* comigo. [...] Na família, eles cuidam com as minhas coisas. A minha irmã, se vai comprar uma farofa, já olha; se eles vão fazer um salsichão assado, já olham o pacote; ou, se eles se esqueceram de olhar, eu vou lá no lixo e olho. Nesse ponto a minha nora é legal também. Ela cuida com a maionese. Ela é alérgica à carne de porco; de fechar a glote. Então, como ela tem isso, ela se preocupa comigo também. [...] os amigos que não entendem muito [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

É possível identificar que familiares das idosas que convivem com outros tipos de restrições alimentares mostram-se também especialmente sensíveis nesses apoios. Nesse sentido, é possível perceber a família como foco do cuidado na sua unicidade; ou seja, ao se desprender do indivíduo, no sentido de individualismo, conecta-se ao outro em um encontro pautado na lógica da identificação. Isso nos coloca em contato com o interacional, pois a identificação só ocorre no contexto do se relacionar; do ser/estar junto com o(s) outro(s) (NITSCHKE, 1999).

Também com base nos significados de família trazidos por Nitschke (1999), Tholl (2015) ampliou seu olhar sobre a família ao se referir àquelas que cuidam de seus membros em processo de reabilitação. Embora se trate de um contexto distinto do apresentado nesta tese, acredito que as palavras de Tholl (2015) poderiam ser estendidas ao cenário dos familiares das idosas com doença celíaca, especialmente quando a autora compreende que família é quem acolhe, quem se doa e quem se constitui em uma referência, não se limitando aos momentos de crise e (re)construindo o processo de viver familiar em vista das mudanças cotidianas.

Assim, se os apoios de familiares e/ou de amigos se configuram em potências para o tratamento da doença celíaca, que implicam no favorecimento de vivências no lazer e na promoção a saúde, a falta deles pode o limitar de algum modo, implicando em dificuldades nessas dimensões da vida cotidiana. Conforme Rocha, Gandolfi e Santos (2016), perturbações no núcleo familiar, em relação ao (não) apoio à pessoa com doença celíaca, podem ocasionar a desistência total ou parcial do seguimento da dieta isenta de glúten, ou à contaminação dos alimentos e utensílios utilizados pela pessoa com a doença,

comprometendo, assim, o tratamento. Para além disso, contudo, especificamente no contexto desta tese, tal falta de suporte se mostrou como um limite ao ser especialmente envolvida por atitudes preconceituosas para com as idosas, com a doença e com o tratamento, principalmente no ambiente fora de seus lares, conforme seus relatos apresentados anteriormente.

Na narrativa de **Teresinha**, a expressão “prefiro não ir” foi mencionada em cinco momentos diferentes de sua narrativa, mas sempre referindo-se a vivências sociais no lazer com amigos e/ou com familiares, as quais passaram a ser limitadas em decorrência dos preconceitos relacionados ao tratamento da doença celíaca. Contudo, esses preconceitos e as limitações ao lazer e à promoção da saúde de modo geral, também foram relacionados por essa idosa ao desconhecimento por parte das pessoas, de modo geral, sobre o que é o glúten e a referida doença em si, assim como de pessoas que trabalham em lugares que oferecem preparações alimentícias sem glúten.

[...] Hoje eu até levo. Preparo algum alimento e levo. Mas, em alguns lugares eu ainda prefiro não ir. É porque, às vezes, a gente comenta alguma coisa e [...] tem muitas pessoas que não tem ainda o conhecimento, não é... Ainda não sabem o que é a doença celíaca; ainda não sabem o que é o glúten; onde se encontra o glúten; onde não se encontra o glúten. [...] Daí, às vezes, eu pergunto assim: “Tem alguma coisa sem glúten?”. “Ah, tem. Este não tem leite” [...] Daí, às vezes, assim, eu prefiro não ir aos lugares. [...] É pouco divulgado... Pouco. Eu acho. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

Nessa perspectiva, a falta de conhecimentos sobre a doença, entre pessoas e profissionais diversos, configurou-se como um limite próprio ao tratamento da doença celíaca, ao acabar favorecendo situações de transgressões acidentais à dieta sem glúten; assim como ao fazer com que algumas idosas acabem limitando suas vivências no lazer, especialmente sociais, para não terem de sempre fornecer explicações.

[...] Sabe qual é o lado ruim? Quando eu viajo, internacional, eu peço comida de celíaco e, às vezes, os caras trocam, no avião. [...] É bem complicado. Essa parte é ruim. [...] A comida mesmo do avião, para celíaco, é medonha! Da *Emirates [companhia aérea]* é horrível. Horrível, horrível, horrível, horrível. Horrível! Eu já fui pela LATAM *[companhia aérea]* para a Califórnia, e a comida era razoável. Mas, a da *Emirates... [companhia aérea]* [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu acho assim, que o pessoal de restaurante, pessoal de hospital, como eu falei para ti, tinha que ter essa informação. [...] Pessoal da copa tem que ter treinamento também com isso. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] As pessoas não sabem; tem nojo de quem sabe; e não estão nem aí, tu que te explodas. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Laporte e Zandonadi (2011) realizaram um estudo com o objetivo de investigar o conhecimento acerca da doença celíaca por parte de 30 chefes de cozinha que trabalhavam em restaurantes de autosserviço no Distrito Federal. As autoras apresentaram que a maioria dos entrevistados informaram não saber o que era a doença em questão; porém, metade deles indicou “intolerância ao glúten” em suas respostas. Por outro lado, quando indagados sobre quais alimentos poderiam desencadear a doença celíaca, o trigo foi o alimento mais lembrado, mas a resposta completa só foi acertada por um dos entrevistados. A informação “contém glúten” ou “não contém glúten” nos rótulos foi indicada como não sendo observada pela maioria dos chefes de cozinha. Assim, as autoras destacaram a necessidade de instruir esses profissionais sobre formas de preparo de alimentos para evitar a contaminação direta ou indireta por glúten e para reduzir as restrições sociais das pessoas com doença celíaca. Conforme mencionam as pesquisadoras, a contaminação cruzada por glúten nos restaurantes de autosserviço pode ocorrer tanto pelo descuido dos cozinheiros nos preparos dos pratos, quanto por falta de conhecimento.

Nessa direção, na presente pesquisa, tal desconhecimento, por vezes, foi envolvido em outro limite identificado para o seguimento do tratamento pelas idosas: a contaminação cruzada por glúten. Ao igualmente implicar transgressões acidentais à dieta, esse aspecto limita tanto a promoção da saúde, quanto as vivências no lazer. A maioria das idosas relatou ter diminuído ou mesmo restringido totalmente determinadas atividades nesse âmbito, em virtude das possibilidades de contaminação cruzada.

[...] Fora de casa é bem ruim, porque eu adoro comida japonesa e descobri que em todo molho *shoyo* eles colocam uma colher de farinha. Aí eu vou no japonês e eles já sabem e me trazem um sachê, que aí não tem. Que é o molho mesmo, puro. Eu fui lá e falei: “O que tem farinha aqui? Eu comi ontem aqui isso, isso, isso” [...] Evito comer fora [...] quase sempre está tudo contaminado. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] O glúten não é apenas “não como coisas com glúten”. Tem essa história da contaminação. Isso aí que é o pior, não é? Porque não basta tu não comeres, tu tens que cuidar das pessoas que estão por perto de ti. [...] às vezes, o sem glúten é para “fitness”; não é para doente. Quando é coisa assim a gente tem mais é que fazer e comer em casa. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Olha, é complicadinho. Eu acho que o maior problema do celiaco, hoje, é a contaminação cruzada. Sempre foi, mas hoje é porque tu consegues levar bem até um determinado momento. Até tu chegares a um restaurante, ter prato sem glúten, mas é feito no mesmo ambiente; até tu ires para uma escola e se tu não levas o teu lanche, tu corres o risco de comer uma coisa contaminada; compra alguma coisa que tu não conheces, diz não contém glúten, mas tu não ligas para ver se realmente aquilo é seguro. Então, o problema hoje da contaminação cruzada é bem grande para os celiacos. [...] E na universidade o problema do restaurante, não é... Não tem como. Eu tinha contato com vários alunos. [...] E não tem como, porque no restaurante, sim, é difícil. Quem é que vai cuidar, me diz? Tem que ter uma cozinha separada. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] ia a um restaurante comer... Aí eu chegava lá, eles diziam que não tinha glúten, eu acreditava. Eu chamava o chefe lá, não é?! Não adianta, menina. [...] Eu ia ao hospital tomar soro. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Além disso, os cuidados com a saúde são dificultados, porque o glúten se encontra, inclusive, para além dos alimentos, alcançando produtos cosméticos.

[...] eu tive um problema muito importante com os produtos da Mary Kay [*marca*]. Eu uso Natura [*marca*]. Eu uso Natura e vendo a linha da Natura e nunca tive nenhum problema. Aí um dia eu acordei, assim, e achei que a Natura não estava mais resolvendo para a minha pele. Vou mudar. Daí comprei toda uma linha de tratamento facial da Mary Kay. Cinco produtos. Eu comecei a usar, comecei a ter diarreia. Fiquei 20 dias tendo diarreia. Aí até a minha filha disse: “Mãe, tu deves estar comendo alguma coisa com glúten”. Eu disse: “Não estou. Estou cuidando da minha dieta. Eu estou bem”. 20 dias direto, assim. Daí eu já estava preocupada. Vou ter que marcar um gastro [*médico gastroenterologista*]. Vou ter que ir a um gastro. Aí um dia eu vendo no *Facebook*, no grupo da ACELBRA umas fotos ali dos produtos da Mary Kay. Parece assim que foi para me mostrar. Aí uma das componentes do grupo colocou que aquela linha facial da Mary Kay continha glúten. Foi assim oh [*estralou os dedos*]: Está aí! Está explicado! Aí entrei em contato com a minha supervisora da Mary Kay. Perguntei para ela. Porque eu era consultora da Mary Kay. Aí eu perguntei para ela: “Essa linha facial contém glúten?”. Ela assim: “Não sei. Vou ter que me informar”. Só que nunca me deu retorno. Aí eu entrei em contato direto com a Mary Kay. Especifiquei o meu problema e tudo. Daí eles me disseram que sim, que toda aquela linha facial continha glúten. Aí eu expliquei que eu sou celiaca e que eu estava tendo, assim, diarreia constante, há 20 dias. Aí até meio que tive que brigar com eles e daí eles me devolveram o dinheiro e eu devolvi o produto para eles. Mas, foi bem importante. Foram 20 dias com diarreia direto, assim. Normalizou. Voltei para a Natura. [*Risos*]. Vou ficar aqui que está dando certo. Mas, tive problema bem sério com a linha facial da Mary Kay. Você imagina 20 dias assim direto, direto, direto. Aí meu organismo não estava absorvendo nada de nutrientes. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Priscila, eu estou com bastante dificuldade, assim, com os cremes para pôr no rosto. [...] A minha cabeleireira já sabe. Quando eu chego, ela lava bem ali o lavatório. Pega uma toalha especial para mim. E assim vai. As minhas coisas são separadas, a minha touca térmica [...] E aí ela é muito cuidadosa comigo. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Conforme Araújo et al. (2010), a contaminação cruzada por glúten pode ocorrer tanto no processamento ou no preparo de alimentos por parte da indústria, quanto pelas próprias

pessoas em geral, em suas residências. Além disso, pode acontecer no contexto de estabelecimentos comerciais diversos que preparam alimentos, por parte de cozinheiros e de chefes de cozinha e/ou pelo compartilhamento de utensílios em serviços de alimentação. Assim, produtos alimentícios que poderiam naturalmente não conter glúten (cafés, achocolatados, sorvetes, chocolates, iogurtes, feijão, etc.) acabam por serem contaminados por essa proteína.

Assim, com base na literatura e nos relatos das idosas integrantes desta pesquisa, é possível sintetizar que as pessoas com doença celíaca não podem ingerir alimentos que contenham glúten (trigo, cevada, centeio), pressupondo conhecimentos sobre os ingredientes que compõem os alimentos. Mas, além disso, as possibilidades de contaminação cruzada por glúten implicam não poder ingerir alimentos industrializados diversos, sabendo realizar uma leitura minuciosa dos ingredientes listados nos rótulos. Ainda, implicam não poderem ingerir indiscriminadamente qualquer alimento em espaços familiares e/ou em estabelecimentos comerciais, sem antes se certificar sobre o modo de preparação de alimentos que, “naturalmente”, não deveriam conter glúten. Se, em um restaurante, o arroz “naturalmente” sem glúten disponível no *buffet*, temperado apenas com sal, foi servido por uma pessoa com o mesmo utensílio que serviu o macarrão, feito com trigo e, portanto, “naturalmente” contendo glúten, a pessoa com a doença será “contaminada” ao se servir com o arroz disponível, ingerindo glúten indiretamente. Igualmente, se um familiar adicionar trigo no feijão para engrossá-lo e a pessoa com doença celíaca não tiver conhecimento e o ingerir; ou, se o parente resolver preparar um bolo de milho, com ingredientes “naturalmente” sem glúten, mas assar este bolo no mesmo forno que prepara outros bolos com glúten, a pessoa com a doença em questão estará, igualmente, ingerindo glúten, direta ou indiretamente, respectivamente.

Especialmente quanto ao contexto extradoméstico, Laporte e Zandonadi (2011) salientam essa dificuldade envolvida na vida das pessoas com doença celíaca, pois além das poucas opções de alimentos isentos de glúten, existem as possibilidades de contaminação cruzada em produtos alimentícios considerados permitidos. No mesmo sentido, também na presente pesquisa, a contaminação cruzada foi identificada, portanto, como um limite importante ao tratamento da doença celíaca, com implicações à saúde e ao lazer.

Maria, ao ter relatado as preparações alimentícias que, mesmo sem glúten, não são adequadas a quem tem doença celíaca, pois são para “*fitness*”, permite relativizações com

aspectos destacados por Dias (2016). Esse médico gastroenterologista alerta para que a dieta isenta de glúten seja aconselhada apenas nos casos em que haja diagnóstico efetivo de doença celíaca ou de outras desordens relacionadas ao glúten. Isso porque há casos de pessoas que não têm essa doença, mas que seguem o tratamento a ela relacionado por conta própria, sem diagnóstico efetivo, e geralmente com objetivos estéticos. Conforme o autor, celebridades frequentemente divulgam não se alimentar mais com glúten porque se sentem mal ou porque acreditam que, deste modo, emagreceram ou irão emagrecer. Contudo, as transgressões à dieta por parte dessas pessoas ou a não preocupação com a contaminação cruzada, por exemplo, podem ocasionar uma confusão “popular” sobre quem realmente pode, ou não, ingerir alimentos com glúten; sobre o que é a doença, seus sintomas e suas consequências. Isso pode dificultar, ainda mais, compreensões por parte de diferentes pessoas e por parte de profissionais acerca da gravidade da doença celíaca e da seriedade de seu tratamento (DIAS, 2016).

Mesmo em preparações alimentícias indicadas como sendo sem glúten, portanto, pode haver contaminação cruzada. No estudo realizado por Farage et al. (2016), foram avaliados 130 amostras de produtos de panificação comercializados com a indicação de serem sem glúten (pão/biscoito de queijo, biscoito de farinha de tapioca, bolo ou pão sem glúten), entre 25 padarias de Brasília/DF. Os autores consideram o limiar de 20 partículas por milhão de glúten para considerar o produto como sendo sem essa proteína, conforme proposto pelo *Codex Alimentarius* (FOOD AND AGRICULTURE OF THE ORGANIZATION UNITED NATIONS, 2008). Os resultados da pesquisa revelaram que 21,5% dos produtos analisados excediam o limiar de glúten estabelecido, fazendo com que 74% das padarias investigadas tivessem vendido pelo menos um produto contaminado por glúten, entre a amostra analisada pelos autores (FARAGE et al., 2016).

Esses pesquisadores consideraram que os resultados supracitados eram, de certa forma, esperados, haja vista que as padarias investigadas não eram exclusivas para preparações de alimentos sem glúten. O ambiente da panificação envolve uma significativa manipulação da farinha de trigo, aumentando as chances de contaminação cruzada em produtos preparados para serem isentos de glúten. Os autores alertaram que isso pode afetar a qualidade de vida de pessoas com doença celíaca, e apontaram como necessário o desenvolvimento de estratégias eficazes para impedir a contaminação cruzada, incluindo medidas legislativas, de controle e supervisão por órgãos competentes (FARAGE et al., 2016).

Ademais, a insegurança ocasionada pelas informações (não) contidas em rótulos de produtos alimentícios e/ou cosméticos também se associa às possibilidades de contaminação cruzada por glúten, mas constitui-se em um limite próprio ao tratamento da doença celíaca que traz implicações especialmente à promoção da saúde. Isso nas situações em que apresentam informações equivocadas acerca da presença ou ausência de glúten, tanto no sentido de não indicação ou de indicação duvidosa sobre a existência de glúten, quanto na direção de descrever como “contém glúten”, mesmo que, de fato, o produto não o contenha, com o mero intuito de evitar problemas judiciais. Lembremo-nos, neste caso, da narrativa de **Maria**, apresentada no subcapítulo 4.1.4.

[...] você tem que olhar tudo [*referindo-se a rótulos de alimentos e cosméticos*]. Isso é bem difícil. Nem sempre você acha as informações no *site*... [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] E, assim, muito complicado que eu acho, também, são os rótulos [...] É bem complicado. [...] É igual a alguns produtos que antigamente não continha glúten e agora eles colocaram. Tipo o “Nescau” [*marca*]. Poxa, a gente não pode tomar o Nescau porque agora tem glúten? Mas, não é. Não tem glúten. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Tu sabias que mês passado eu fui ao [*supermercado*] “Hippo” e vi umas pizzas e resolvi comprar. A massinha. Daí eu faço o resto em casa. E aí tu acreditas que aqui dizia assim: sem glúten e sem lactose. Duas etiquetas. Assim ó [*mostra-me as etiquetas*]. E aqui dizia que tinha glúten. Ai, fiquei louca! Não comi, foi aquele escândalo. Só o meu namorado que comeu. Aí eu fui lá, levei o pacote para eles. Não ia levar a massa porque já tinha retirado tudo. Vi antes de comer, por acaso. E aí eles se olharam todos lá, chamaram fulano e fulano, e disseram que eles se enganaram na hora de fazer ali a etiqueta para colar atrás; colocaram o código errado e saiu com glúten, mas que não tinha glúten. Eu disse: “Olha, mas eu me estressei horrores”. Aí eles me deram outra coisa lá de brinde. Ficaram apavorados, porque eu sou uma cliente e tanto, não é?! [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Embora não tenha sido intenção-intuição desta tese se aprofundar no contexto de ações oriundas de organizações públicas e privadas voltadas à promoção da saúde das idosas, é preciso considerar que a estratégia de implementação de políticas públicas saudáveis, apresentada na Carta de Ottawa como integrante da promoção da saúde de forma mais ampla (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986), demanda olhares para pessoas com doença celíaca. Ações legislativas que determinam inscrições em rótulos de produtos alimentícios sobre a existência, ou não, de glúten, parecem não ser suficientes, por si só, para garantir segurança ao tratamento da doença em questão. Ações fiscais e, inclusive, organizacionais,

direcionadas ao estímulo de produção de alimentos sem glúten de forma segura, parecem ser necessárias no contexto das políticas de saúde.

Ademais, algumas das preparações alimentícias produzidas especialmente para atendimento das necessidades de pessoas com doença celíaca apresentam alto custo ao consumidor, não apresentam características sensoriais agradáveis ao paladar e/ou nem sempre são facilmente encontradas em estabelecimentos comerciais. Dessa forma, esses aspectos que configuram formas de inacessibilidades a alimentos sem glúten também limitam o seguimento do tratamento, ao poderem favorecer transgressões à dieta, considerando os desejos e as vontades humanas que são atendidos pela alimentação.

[...] Tu vais comprar um pão é 15 reais. Um bolinho, 20. Aí tu vais comprar da *Schar [marca]*, não dá, não é?! É 30 *[reais]* um pacotinho de biscoito. [...] os preços ainda estão muito altos. [...] (**Alice**, 67 anos, Florianópolis/SC).

[...] Pouco... Poucas opções. Eu acho que seria muito bom ter mais. Ainda é pouco, eu acho. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu compro o meu pão, que, aliás, o preço também do sem glúten é absurdo, não é. O que é isso, não é? Um pãozinho desse tamanho *[gesto com as mãos demonstrando ser pequeno]*, onze e setenta e cinco. Não dá, não é?! É bem *[ênfase]* complicado. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Tudo é ruim. Não é como o normal... Aí é assim: eu faço uma semana. Aí eu enjojo. [...] (**Rosa**, 79 anos, São José/SC).

[...] A minha dieta está ficando cara. Está ficando cara [...] E eu tenho as farinhas. Também comprei. A farinha de coco é mais cara que a maizena *[marca de amido de milho]*. [...] o preço dessa broa *[sem glúten]* não é o mesmo preço daquela outra broa *[com glúten]*. É o dobro. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

De forma contrária, por outro lado, esses limites também podem estimular a potência para o desenvolvimento de receitas e preparações alimentícias caseiras que possam satisfazer tais desejos e vontades. Potência para (re)aprender a cozinhar e/ou, inclusive, para empreender, como no caso de **Maria**.

[...] quase toda semana eu faço. Mas, eu vendo para as minhas irmãs. Daí aproveito e ganho um dinheirinho. Semana passada eu fiz a cuca de amendoim, cortei em quatro pedaços e vendi um pedaço para cada uma. Fiz uma torta de legumes, também, parti em quatro pedaços e vendi um para cada uma. [...] eu garanto que é 100% sem glúten, porque nem as formas são usadas com coisa, não é... [...] Eu faço também a sopa anti-inflamatória para as minhas irmãs. Sopa com inhame, abóbora, cenoura. E coloco também alecrim, gengibre, um monte de coisas que ajuda na inflamação. Vendo para elas. Faço suco, também, “detox”... [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

Em outra direção, os não (a)efetivos cuidados dos profissionais e nos serviços da área da saúde limitam o tratamento adequado à doença celíaca, dificultando especificamente a promoção do ser saudável.

[...] Não notei nada, assim... Nada de uma atenção voltada para isso, não. Falta de conhecimento eu acho. *[referindo-se à sua experiência com profissionais de Educação Física na academia de musculação]* (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Briguei muito. Briguei, não. Demonstrei ficar muito chateada no hospital, com enfermeira, com pessoal da copa. De não ter conhecimento e de não ter o cuidado. De não ter certeza de passar. [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Agora é que eles sabem um pouquinho mais, porque eu vou te dizer, eles sabem um tanto quanto eu. *[referindo-se aos médicos]* [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Batistella (2007) salienta que, se por um lado, podemos entender como um aspecto integrante da vida o acontecimento de algumas doenças; por outro, não deveria ser considerada “normal” a falta de meios adequados para lidar com tal enfermidade. Nesse sentido e com base nas narrativas das idosas supracitadas, foi possível identificar o surgimento de alguns alertas importantes para os profissionais da saúde, e, também e especialmente, para os da área da Educação Física, por atuarem justamente com vistas à promoção da saúde das pessoas e de suas vivências no lazer.

Piccolo (2011) entende que, propostas da Educação Física direcionadas à população idosa e voltadas exclusivamente para melhoria da saúde estão fadadas ao insucesso, especificamente quando visam apenas à prática de esportes/atividade física, transferindo para elas um poder regenerativo cuja materialidade não se coaduna em sua prática cotidiana. Segundo o autor, o processo de envelhecimento humano traz consigo demandas específicas para uma vida plena e rica em vivências culturais, as quais perpassam por diferentes esferas, tais quais: sociais, culturais, políticas, científicas, filosóficas, entre outras. É preciso, nesse sentido, oportunizarmos o acesso a possibilidades de vivências no lazer.

Isso adquire sentido especial no caso da presente tese, em que vivências nesse âmbito foram relatadas pelas idosas como restringidas, em virtude dos limites envolvidos no seguimento do tratamento da doença celíaca. Além disso, as próprias ações de promoção do

ser saudável também se mostraram limitadas em variadas situações, incluindo a falta de cuidado (a)efetivo por parte dos profissionais da Educação Física, dentre outros profissionais também integrantes da área da saúde.

No contexto de vivências no lazer das narradoras-protagonistas desta tese, que incluem, ou não, a prática de atividades físicas, não é incomum haver momentos de partilha de alimentos, por exemplo. Eles precisam ser considerados e relativizados às características, às necessidades e aos desejos das pessoas com quem trabalhamos. No caso específico das idosas com doença celíaca, fica evidente que elas não foram meramente privadas de um grupo específico de alimentos. Elas foram privadas de prazeres que costumavam integrar seu cotidiano e que não se referem apenas ao prazer de saborear um alimento que gostavam, mas, inclusive e principalmente, ao prazer de estar junto; de comer junto com o outro; de sentir-se integrada e pertencente a um grupo, a partir do compartilhamento de um alimento que ocorre no lazer e/ou no contexto de vivências que se relacionam aos cuidados com a saúde.

Termos que nos preocupar com alimentos que poderão estar envolvidos de alguma forma em nossas ações relacionadas à saúde e/ou ao lazer pode parecer, racionalmente, algo sem importância ou, até mesmo, distante de nossas atribuições profissionais. Contudo, sensivelmente, compreendendo o alimento não apenas em sua função de nutrir o corpo, mas também de nutrir o estar junto; e em uma perspectiva de compreensão mais profunda sobre nosso papel no contexto de cuidado, de promoção da saúde e de oportunidades de vivências que considerem a riqueza relacional existente no lazer, fica evidente nossa função como facilitadores de possibilidades que garantam o direito ao lazer, à saúde, ao estar junto, ao prazer de comer-partilhar. Papel que poderá ser desempenhado a partir da aproximação às pessoas, sem julgamentos; de uma escuta comprometida; de disponibilidade para diálogo e compreensão que pode revelar que algo aparentemente banal e desimportante, pode ser indispensável para a promoção da saúde e para as vivências no lazer.

O caminhar junto nas práticas em saúde pode favorecer a sua promoção.

[...] Tem lá a ficha que se eu começar a entortar tem que chamar a Unimed [*convênio de saúde*] para aplicar cálcio na veia. Tem escrito isso. Eles têm que ter aquela declaração se você é apta, não é... Ela colocou. Eu coloquei. Então, tem lá. O rapaz que faz o meu treino... Eu faço aqui na Fernando Scherer [*academia*]... Ele sabe. Então, ele tem um treino especial para mim. Ele sabe que eu fui atleta. Sabe que, hoje em dia, tem coisas que eu não posso fazer. O período que estou com o cálcio baixo ele sabe... Ele fala para mim: “Não, faz um de cada... Faz menos... Só para você não deixar de fazer...”. Porque ele sabe que eu gosto. Então, tem cuidados especiais. [...] Eu tenho um bom suporte. [...] Eu gosto muito dela [*médica que lhe*

acompanha] e ela é especialista em câncer de tireoide. Ela está sempre em tudo quanto é congresso. Tudo quanto é novidade ela já descobriu. [...] Ela entende muito. Ela entende de doença celíaca e tudo. [...] Então, eu acho que se você tem médicos bons, você fica bem encaminhada. [...] ela *[a médica]* falava: “Não, tu gastas muita energia na academia. Por isso que o cálcio está baixo. Por isso que tu não consegues absorver. Então, vamos parar com a academia”. Eu falei: “Não. Então, eu vou morrer. Eu vou continuar com a academia, porque eu não consigo. Eu vou deprimir e não vou conseguir”. Aí a gente foi negociando. De seis vezes, passou para cinco. Hoje em dia está em quatro. De duas em horas meia, passou para duas horas, uma hora e meia e está em uma hora. Eu falei para ela: “Menos que uma eu não vou baixar”. *[Risos]*. Antigamente, eu fazia musculação e depois o aeróbico. Agora, ou faço um, ou faço o outro. E aí a gente foi equilibrando. Ela tinha uma paciente que teve a mesma coisa que eu, que perdeu as paratireoides, porque você fica com o cálcio muito baixo. E os teus órgãos são músculos. Então, o coração é um músculo. Aí pode dar parada cardíaca. Uma outra cliente dela, que não fazia nada, não malhava nem nada, o coração parou e ela morreu. Aí ela falou para mim: “Você estava certa em continuar com o exercício. Você tem um coração super forte”. [...] Então, o exercício me ajudou muito, muito, muito. Eu falo que o exercício salvou a minha vida. Consegui influenciar meus filhos. Quando eram adolescentes, não. Mas, depois que elas começaram a ficar mocinhas, começaram a gostar de academia. Essa minha filha dos Estados Unidos tem academia [...] Trabalham com isso direto. [...] (**Cris**, 61 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu já tenho os médicos certos. Então, hoje eu não encontro tanta dificuldade. [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Hoje, os profissionais de saúde, a maioria... Eu não digo todos, mas a maioria conhece bem. São obrigados. Não só nutricionistas, mas os que fazem curso de gastronomia sabem muito, muito. Eles saem da escola sabendo exatamente o que é contaminação... Pelo menos os que estão saindo. [...] Mas, enfim, eu acho que são melhores. Claro que tem aqueles que não estão se formando para fazer comida sem glúten. Eles estão se formando para ser um metre, quer dizer, uma coisa mais... Tem esses. Mas, eles não deixam de conhecer também. [...] (**Diana**, 73 anos, Florianópolis/SC).

[...] Eu me amo. Em primeiro lugar: eu; em segundo, meu porta-retrato; em terceiro, o espelho. Eu faço acupuntura. Adoro acupuntura! Não sei como é que tem gente que pode não gostar de uma agulhada. Uma agulhada é o máximo! E eu estou fazendo até ozônio agora para essas dores que eu tenho nas articulações. Faço fisioterapia, às vezes. [...] Então, eu estou fazendo com ela só uma fisioterapia agora, uns exercícios e tal. [...] Pilates... [...] Não tomo nada para a depressão. Só acupuntura e a Psicóloga. Eu me nego a tomar. Eu não quero tomar e não tomo. E a terapia. Adoro! [...] Tu pegas uma meia soquete; pegas meio quilo de linhaça em grão; coloca ali dentro e costura a boca. Fica bem molinho, assim. Aí tu aqueces dois minutos ali e coloca onde tu tens dor. É o máximo. Essa minha massagista que me ensinou. Ela é muito boa fisioterapeuta. E ela faz, assim, todas essas comidas diferentes em casa: leite de amêndoas e não sei mais o quê... [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Batistella (2007) considera que a mudança paradigmática na promoção da saúde demanda a participação de mais atores. Mais do que médicos, enfermeiros, técnicos, agentes e

demais profissionais da área da saúde, precisam ser incorporados profissionais de diferentes áreas do conhecimento e a própria população direta ou indiretamente envolvida. Para o processo de promoção da saúde das pessoas, a Carta de Ottawa também inclui como necessária a reorientação dos serviços de saúde, no sentido de mudanças na formação dos profissionais da área da saúde e nas ações da gestão para a adoção de um cuidado ampliado, que considere as necessidades individuais e coletivas para uma vida mais saudável, demandando, assim, o compartilhamento de responsabilidades entre profissionais, comunidades e instituições (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Ainda, a Carta de Ottawa considera a criação de ambientes favoráveis à saúde como uma estratégia potencializadora do cuidado de cada um consigo mesmo, com o outro, com a comunidade e com o ambiente natural (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986). Ao compreender o ambiente sob uma perspectiva “comum”, que integra essas múltiplas possibilidades de relações consigo mesmo e com o(s) outro(s) (SILVA et al., 2018), é possível compreender, inclusive, a força que vem da fé como potência para o seguimento do tratamento da doença celíaca. Ao fazer acreditar em possibilidades de continuar vivendo, apesar das dificuldades trazidas por essa doença, a relação de algumas idosas com a espiritualidade, mostrou-se como aspecto facilitador à adesão ao tratamento, com implicações favorecedoras às vivências no lazer e à promoção da saúde.

[...] um susto grande assim balanceia. Mas, tu melhora! Tu melhora! Não perca a fé! [...] Esses dias eu perguntei para ele: “Pai, o senhor não está cansado, não? Eu estou falando demais com o senhor”. Aí ele assim: “O que tu achas que o pessoal aqui faz? É o que tu estás fazendo aí...”. Caiu a louça da minha mão. Estava lavando louça. A gente ouve Deus. [...] Ah... Somos ricos de sabedoria de Deus. [...] (**Vó Jandi**, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC).

[...] Ser celíaco não é para qualquer um. Eu acho que papai do céu escolhe pessoas especiais. Pessoas que têm que ter dinheiro para comprar essas comidas especiais; têm que ter sabedoria para substituir as farinhas e fazer as tuas receitas; e tem que te conformar com a vida que tu podes levar [...] eu tive sabedoria para correr atrás; para acreditar que eu ia ficar bem [...] Eu tenho, assim, uma fé muito grande em Nossa Senhora. Eu acho que ela é minha mãe protetora. Eu sou católica. [...] Uma vez uma velhinha, que era espírita, ela disse para mim que eu tinha um anjo protetor fantástico; que eu não imaginava o anjo que eu tinha. E eu acredito, porque quando eu olho para trás, assim, e vejo o que eu já passei e o que eu venci, eu fico impressionada. É muita coisa. É como eu estou bem, não é?! Porque passando por tudo isso. [...] Minha mãe diz que quando eu nasci, os sinos estavam repicando. Olha, por isso que eu tenho tanta sorte: porque no meu nome tem Maria e eu nasci no dia que o menino Jesus nasceu. Eu sou abençoada. Por isso que eu venço tanta coisa. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Maffesoli (2019) ressalta as polaridades constituídas pela dominação do “poder” e pelo dinamismo da potência. Conforme explica, enquanto a primeira se configura como expressão da rigidez do instituído, a potência expressa a força do instituinte. É neste sentido que é possível compreender a força que vem da fé como potência, inclusive, para o seguimento da dieta isenta de glúten, com implicações favoráveis a vivências no lazer, ao serem vislumbradas outras possibilidades de sua ocorrência e serem estabelecidas outras relações com o(s) outro(s).

“A religação entre o visível e o invisível é a essência do misticismo popular” (MAFFESOLI, 2019, p. 39). Lembremo-nos da narrativa de **Vó Jandi**, apresentada nos dois subcapítulos anteriores a este, em que ela mencionou as relações com a natureza e com a fé como presentes em suas vivências no lazer e integrantes de suas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado. Além disso, ao possibilitar a força para acreditar nas melhoras que ocorrerão, conforme a narrativa desta idosa e, também, de **Justina**, a fé surge como aspecto facilitador ao seguimento do tratamento demandado pela doença celíaca.

5 CONSIDERAÇÕES EPILOGAIS

“Criar alguma coisa significa ter humildade e disponibilidade psicológica para tentar, expor-se, errar, recomeçar, modificar, experimentar, observar.” (FREITAS, 2002, p. 90).

Chegado a este momento da tese (tese-vivida, tese-histórias, tese-viva) confesso ter encontrado dificuldades para escrever. Lágrimas escorrem sobre minha face sorridente. Sentimentos, emoções e sensações de alegria, alívio, realização, cansaço e exaustão conferem ritmo às batidas de meu coração. Para chegar até aqui vivi começos e recomeços. Planejamentos e imprevistos. Me pautei em dúvidas, questionando certezas. Senti medo e confiança. Tive intenções com intuições. Razões com sensibilidade. Me enraizei em teorias, mas floresci nos encontros com as realidades da vida de todos os dias. Encontros e desencontros. Passei por caminhos que não imaginei que um dia passaria, pessoais e acadêmicos. Dancei ritmos que pouco conhecia. Comprometi-me em viver essa tese, apesar da vida, de seus acontecimentos, nem sempre bons e esperados. Vivi e estou vivendo. Não querendo totalmente deixar de viver, apesar da vida, novamente.

Assim, para escrever essas considerações finais (ou melhor, epilogais) digitei; deletei; recomecei. De novo. E novamente. E uma vez mais. Compreendi tanto sobre a vida com essa tese; aprendi tanto com o “conhecimento comum” das idosas, com o pensamento de Michel Maffesoli e de outros alicerces teóricos, e comigo mesma. Mas, ainda não consegui entender por que considero tão difícil sintetizar e encerrar. Seria a minha obsessão por tudo detalhar a minha maior imperfeição? A minha dificuldade em distinguir as importâncias nas desimportâncias, e vice-versa? Ou, será que, simplesmente, só não quero terminar coisas boas que estou sentindo-vivendo? Uma das tantas coisas que levarei sempre comigo a partir das histórias de vida que ouvi/conheci/compreendi e dos acontecimentos da minha própria história nesse período de “viver tese” é a compreensão de que a vida não teria a mesma beleza se não fossem as dificuldades!

Elas nos mudam; nos transformam; a gente mesmo e as coisas ao nosso redor (muitas vezes, inclusive, para melhor). Elas nos tornam incrivelmente mais fortes, por mais que demoremos a perceber. **Vó Jandi** havia dito isso com sua metáfora da planta, que luta para sobreviver diante das dificuldades. E quem nunca se sentiu como um herói ou como uma heroína após vencer dificuldades, assim como a senhora **Justina** nos contou se sentir? Além

disso, penso que as dificuldades nos tornam, em última (ou primeira?!) instância, mais humanos, ao nos fazerem mais sensíveis às dificuldades do(s) outro(s).

Uso a primeira pessoa do plural no início dessas considerações epilógicas porque estou me referindo a mim mesma (como pesquisadora; mas, igualmente, como pessoa qualquer, “comum”) e também às idosas participantes do estudo. Afinal, estivemos de mãos dadas nos percursos dessa pesquisa, desde os primeiros momentos em que a vida nos apresentou o encontro.

Mas, foram elas as protagonistas. As narradoras e, ao mesmo tempo, personagens principais das histórias e vivências compartilhadas. Eram elas que precisavam de vez. De voz. De atenção. De escuta comprometida. De espaço no meio acadêmico-científico. Ainda que, por vezes, tenha sido eu que as tenha apresentado, como sua porta-voz(es). Quantas responsabilidades assumi...

Por isso, minhas frustradas tentativas de abreviar e de não tudo pormenorizar ficarão em segundo plano. Peço apenas que compreendam que me esforcei para não me estender excessivamente, afinal, uma hora ou outra, um ciclo precisa completar seu percurso e se fechar, enquanto outros precisam surgir. Prolongamentos...

Um ciclo que se fecha, assim, não significa necessariamente que perde sua vida. As vozes das idosas que entrevistei ainda continuam ecoando em minha mente; insistindo em falar pertinho dos meus ouvidos, como se tivéssemos tendo aquele mesmo encontro de outrora diariamente; várias e várias vezes. Espero ter conseguido possibilitar que as vozes dessas mulheres alcancem outras mentes, ou, quem sabe melhor, outros corações.

A partir das histórias de vida das idosas com doença celíaca que entrevistei passei a entender que as histórias humanas têm um forte componente do sagrado. Não no sentido de religião; de cultos e de rituais religiosos, embora esses aspectos também tenham se mostrado presentes nas histórias de algumas das idosas. Mas, no sentido de serem invioláveis e merecedoras de respeito. Todos esses significados podem ser encontrados para a palavra “sagrado” ao se consultar um dicionário de língua portuguesa (FERREIRA, 2010). Compreendi que as histórias de vida das narradoras-protagonistas deste estudo, são, portanto, sagradas, veneráveis, virtuosas.

Em outras palavras, as histórias de vida compartilhadas pelas participantes do estudo mostraram a importância e a força existentes nos viveres e nos vividos dessas mulheres. Seres

igualmente fortes, potentes, repletos de sabedoria (e) de vida. Indicaram que um passado imponente pode ceder espaço a um presente potente, cheio de querer viver aqui e agora, apesar de não deixar de existirem olhares para o futuro e limitações na vida quotidiana, que, algumas vezes, fazem querer retornar ao passado, transfigurar a realidade.

Antes-agora-depois. Momentos especialmente marcados pelo diagnóstico da doença celíaca. Entrelaçados. Um ir e vir entre passado, presente e futuro. Foi assim a escuta da narrativa de cada idosa. Algumas falando sobre o hoje logo no início da entrevista; outras deixando-o para o final e iniciando pela vida de outrora; umas falando sobre lazer do início ao fim; outras precisando ser questionadas sobre o assunto; entre variadas possibilidades que demandaram um árduo trabalho para a compreensão dos dados.

Foi preciso mergulhar em cada entrevista e revisitar inúmeras vezes cada uma delas para, depois, poder olhar para o todo, a fim de compreender o quotidiano dessas mulheres, considerando suas histórias de vida envolvendo o lazer e a promoção da saúde. Foi assim que percorremos por infâncias, adolescências e vidas adultas até chegarmos aos momentos atuais da vida das participantes; momentos de serem idosas, de (con)viverem com o envelhecimento juntamente com a doença celíaca.

Circulamos por características pessoais, conforme foram apresentadas pelas palavras de cada idosa e segundo minha forma de compreender tais características como sendo “sociodemográficas” (nome fictício, idade, naturalidade, bairro e cidade onde mora, com quem mora, composição familiar, profissão, (des)ocupação atual, ano de diagnóstico da doença celíaca). Esses aspectos se mostraram atrelados à história de vida e ao quotidiano, ao lazer e à promoção da saúde, enfatizando a complexidade dessas mulheres como seres humanos, em sua multiplicidade de viveres e de vividos.

No resgate de memórias sobre (con)vivências em tempos-espacos anteriores, por exemplo, foram abordadas características sociodemográficas de agora e como estas se constituíram em outrora. Significados, (in)relevâncias e (des)importâncias, relacionados a tais características, ao quotidiano e às histórias. Assim, trataram-se de características que também se imbricaram tanto na vida antes do diagnóstico da doença celíaca, quanto no dia a dia de hoje; que revelaram a existência de uma família do coração, a qual, não se limitando aos laços de sangue, incluíram adoção, vizinhança e animais de estimação. Famílias multigeracionais, inclusive, em alguns casos.

Características que mostraram que essas mulheres viveram também (em) outras épocas, (em) outros tempos, com aspectos distintos da época pós-moderna atual. Época esta a

que muitas precisaram se adaptar, conforme maior ou menor vontades, desejos e interesses, havendo ainda resistências. O (não) uso dos celulares para registro de fotos ou para “estar junto” com familiares e/ou amigos se configurou como exemplo principal dessa compreensão.

Ainda, trataram-se de características sociodemográficas que fizeram ser possível compreender as narradoras-protagonistas como integrantes de uma geração relativamente comum, mas com trajetórias de vida essencialmente distintas. Particularidades em generalidades. Proximidades em distâncias, ao ser possível compreender, com base nas memórias e em características como idade e ano de diagnóstico da doença celíaca, por exemplo, que algumas vivenciaram a descoberta dessa doença juntamente ao adentrar na terceira idade, enquanto outras mais longe estavam dessa etapa da vida.

Assim, antes da doença celíaca, a vida foi repleta de vividos particulares, mas, também, com aspectos comuns entre as narradoras-protagonistas. Todas, de algum modo, tiveram uma vida marcada pela convivência com sintomas que influenciavam seu ritmo de viver (em maior ou menor intensidade), ao surgirem sem aviso prévio, de modo inexplicável. Mesmo que na infância ou na vida adulta essas mulheres ainda não soubessem do que se tratavam aqueles sintomas, eles faziam-se presentes em seu cotidiano e hoje são reconhecidos por elas como possivelmente associados à doença celíaca, compondo sua história de vida antes do diagnóstico.

Alguns anos mais próximos à descoberta da doença em questão, por vezes, os sintomas modificaram-se ou intensificaram-se. Eles abrangeram principalmente a forma de manifestação clássica da doença celíaca, envolvendo, prioritariamente, quadros de diarreia, mas também, perda de peso e anemia. Contudo, também houve idosas que conviveram com sintomas não clássicos antes do diagnóstico, especialmente, estufamentos e gases intestinais. Ainda, houve idosas que manifestaram sintomas subclínicos (extraintestinais), como dores e inchaços em diferentes partes do corpo. Algumas, inclusive, relataram sintomas que abrangem mais de uma categoria de manifestação da doença celíaca, reafirmando a complexidade dessa enfermidade e seu caráter sistêmico, assim como direcionando a atenção para momentos da vida de algumas delas marcados por situações de sofrimento que limitavam vivências cotidianas, no trabalho, na família, no lazer, especialmente quanto a vivências sociais. Tragicidade do adoecimento, dos sintomas de uma doença, do sofrimento e das situações de exclusão que ele acarretou em alguns casos.

Paradoxalmente, fazendo lembrar a força da alteridade, outras idosas também conviviam com sintomas, mas sua intensidade não minimizava certa sensação de liberdade, no sentido de poderem sair para comer com quem queriam e o que desejassem na maioria dos lugares. Além disso, tragicidade que moveu para a busca pela “identificação do inimigo”, lembrando a narrativa de **Justina**; ou, para a confirmação daquilo que já tinha sido previamente identificado como o causador do sofrimento em parentes de primeiro grau, fazendo lembrar as narrativas das irmãs **Maria** e **Célia Alice**. Tragicidade que também causou choque, pela lógica absoluta do “dever” imposta pelo tratamento: “Nunca mais” ingerir certos alimentos que se apreciava em demasia, relembando a narrativa de **Teresinha**; apenas para citar alguns exemplos.

Assim, a descoberta da doença ocorreu de formas distintas entre as idosas, mas, para todas, o diagnóstico chegou após os 40 anos de idade, tendo sido relatadas dificuldades envolvidas nesse processo, como a designação equivocada de outros diagnósticos, em virtude dos sintomas variados e sistêmicos; a falta de acesso há alguns exames relacionados ao diagnóstico; e a não confirmação da doença, em primeira instância, pelos exames considerados como necessários para diagnosticá-la. Para outras idosas, entretanto, os exames não geraram dúvidas, embora elas também tenham sido envolvidas em dificuldades relativas ao diagnóstico, de modo geral, quando se observa a sua chegada relativamente tardia na vida dessas mulheres, que, de uma forma ou de outra, sempre conviveram com algum tipo de sintoma dessa doença.

Tudo isso faz reafirmar as particularidades existentes nas globalidades. Os aspectos “micro” que precisam sempre ser relativizados aos contextos “macro”. Nessa direção, a descoberta de uma mesma doença, com possibilidade de um único tratamento para todas, assim como não significou um processo de descoberta igualitário para elas, também não simbolizou aceitação imediata por parte das nove idosas, com reações iguais e padronizadas.

Apesar de um certo contragosto comum à reação das idosas ao receberem o diagnóstico da doença, e, principalmente, ao tomarem conhecimento sobre o tratamento necessário, houve tanto aquelas que se sentiram aliviadas e emocionadas ao terem “identificado seu inimigo”; quanto aquelas que resistiram a aceitá-lo, ou que permitiram sua aceitação a partir da observância de sofrimento em familiares e da comparação com outras doenças consideradas por elas como sendo piores do que a celíaca.

Independentemente das reações distintas ao diagnóstico, contudo, houve unanimidade em um aspecto: a vida mudou após a descoberta da doença celíaca. Para

algumas idosas, mudou muito, havendo transformações em diferentes dimensões da vida cotidiana (doméstica, trabalho, lazer, família, cuidados pessoais, etc.). Para outras, mudanças destacadas mais em um ou outro aspecto. Ainda, para **Rosa** (idosa com idade mais avançada entre as participantes, mas com tempo mais curto de diagnóstico), mudança que ainda estava em processo de concretização à época da realização da entrevista.

Mudanças, assim, relacionadas ao tempo de diagnóstico; aos apoios (mais ou menos evidentes) de familiares, amigos e profissionais; à convivência prévia com sintomas antes e/ou depois do início do tratamento; ao convívio (ou não) com outras pessoas com a mesma doença, às informações que tiveram acesso sobre o assunto.

Em alguns casos, uma das primeiras mudanças acarretadas foi a necessidade de buscar informações sobre a doença, que ocorreu principalmente pela internet e/ou pela participação em grupos de apoio, virtuais e/ou presenciais. Necessidade que, depois, desdobrou-se em constantemente buscar informações em rótulos de embalagens de produtos alimentícios e, inclusive, de produtos cosméticos e medicamentos. Para **Rosa**, por outro lado, as informações foram centradas nas explicações médicas sobre a doença e seu tratamento necessário, não tendo havido outros encaminhamentos que pudessem contribuir para esse aspecto, como a busca por grupos de apoio, tal qual a ACELBRA-SC.

A falta de opções de preparações alimentícias sem glúten, à época do diagnóstico, e/ou a dificuldade atual de encontrar certos alimentos e a insatisfação com as características sensoriais de alguns deles também se constituíram em aspectos relacionados à vida após a descoberta da doença celíaca, influenciando na adesão ao tratamento. Em alguns casos, colaborando para transgressões à dieta sem glúten; em outros, estimulando a criação de receitas para a preparação, no próprio lar, de alimentos apropriados ao tratamento.

A necessidade de mudanças na alimentação, assim, também implicou alterações nas rotinas domésticas e nas próprias formas de se alimentar, trazendo implicações à (con)vivências com familiares e com amigos no contexto doméstico e também no trabalho, no lazer, e nos cenários dos serviços e cuidados em saúde. Compartilhar talheres em uma refeição com um familiar que está ingerindo alimentos com glúten, por exemplo, passou a não ser mais possível, assim como o compartilhamento de outros utensílios de cozinha, conforme a maioria dos relatos.

A contaminação cruzada por glúten, desse modo, passou a integrar a vida dessas mulheres, demandando a atenção delas em virtude dos prejuízos que poderia trazer à saúde, ao ocasionar transgressões acidentais ao tratamento da doença. Transgressões que, inclusive, passaram a acarretar a recorrência de sintomas, ou, ainda outros sintomas para algumas idosas; isto é, sintomas diferentes daqueles que elas conviviam antes do diagnóstico. Sintomas, contudo, igualmente ruins, mas que possibilitaram maior conhecimento sobre o próprio corpo e colaboraram para o processo de conhecimento sobre o tratamento ao fazerem com que elas passassem a reconhecer formas outras de contaminação cruzada por glúten, fazendo lembrar, especialmente, as narrativas de **Cris** e de **Teresinha**.

Por vezes, esses cuidados necessários com a alimentação e com o próprio tratamento em si, ao passarem a ser percebidos por outras pessoas com as quais as idosas conviviam, foram envolvidos em preconceitos. “Frescura” foi a palavra mais recorrente nas narrativas das idosas para se referirem às formas como familiares, amigos e outras pessoas, em alguns casos, abordaram suas atitudes em não comer determinados alimentos e/ou estabelecer certos cuidados em virtude das possibilidades de contaminação cruzada por glúten.

Esses preconceitos fizeram com que algumas idosas se sentissem discriminadas, constrangidas, pouco integradas. Assim, por vezes limitaram suas vivências no lazer, fazendo com que elas deixassem de ir a certos lugares e de participar de determinadas atividades sociais. Por outro lado, estimularam algumas a insistir na divulgação sobre a doença, na tentativa de fazer com que as pessoas compreendessem a seriedade dela e de seu tratamento.

A busca pelos pares, ou seja, pela convivência com outras pessoas com a doença, especialmente para idosas que não tinham familiares previamente diagnosticados ou conhecidos com o mesmo diagnóstico, abriu espaço para o encontro de outras possibilidades de vivências no lazer e para a construção de conhecimento sobre a doença. As ACELBRAS destacaram-se como associações que oportunizaram essa identificação com outros integrantes da tribo.

A melhora nos sintomas com que as idosas conviviam antes do diagnóstico da doença celíaca fez com que algumas voltassem a participar de determinadas vivências no lazer que haviam sido limitadas por esses sintomas. Contudo, para algumas idosas determinados sintomas continuaram persistentes, ou foram apontados como recorrentes, quando das situações de transgressões à dieta, acidental ou intencional.

Para algumas idosas, a vida passou a ser marcada, também, pela convivência com outras doenças associadas à celíaca, que foram descobertas após o diagnóstico desta última.

Doenças e, também, intolerâncias alimentares e deficiências nutricionais. Também foram mencionadas doenças descobertas antes da própria celíaca e outras diversas, não diretamente associadas, mas que também integraram as mudanças na vida quotidiana dessas mulheres. Isso demandou rotinas específicas de exames e de consultas médicas periódicas, aderidas por algumas idosas de forma completa e, por outras, parcialmente.

Tudo isso foi envolvido em períodos próprios de adaptação, tendo havido negações, descrenças, transgressões; mas, também, aceitação, em última instância, chegando mais cedo ou mais tarde para as nove idosas. Foi possível compreender que, com o passar do tempo, com a (con)vivência diária com o tratamento necessário à doença celíaca e, conforme as informações e os apoios que foram sendo recebidos, uma lógica do “dever ser”, impositiva e vinda de fora, foi abrindo espaço para o emergir de uma lógica do “ser preciso”, integrativa e vinda de dentro. Outras formas de reagir à condição de ter essa doença crônica específica foram, portanto, surgindo, ficando evidentes processos de aceitação da doença, do tratamento e da própria vida como um todo, apesar da vida como um todo.

A convivência atual com a doença celíaca destacou as diferentes cenas que integram a vida quotidiana das idosas. Cenas que incluíram aspectos particularmente relacionados a essa doença, mas, também, outros fatores diversos, imbricados no processo de envelhecimento, em rotinas de afazeres domésticos e extradomésticos necessários às maneiras de viver no presente, e nas (con)vivências, de modo geral, com amigos e/ou com familiares. Há compromissos. Há rotinas mais fechadas. Mas, também, há flexibilidades para viver conforme os desejos, as necessidades e as oportunidades que se apresentam.

No caso específico dos aspectos relacionados à doença celíaca, esses anseios e possibilidades mostraram-se de forma mais delimitada ao tratamento necessário. De acordo com cada cenário quotidiano, conforme cada idosa, foi possível conhecer o dia a dia dessas mulheres por modos de viver que se apresentam no presente, sem que fossem dissociados das formas de vivências passadas, tão pouco desconectados de certas projeções para o futuro.

A convivência com a doença em questão, nos dias atuais, foi envolvida por uma busca contínua por informações sobre essa enfermidade e seu tratamento, embora de modo menos frequente ou intenso por parte de algumas idosas; foi marcada, assim, por inúmeras formas de saberes relacionados à doença, que, em certos casos, inclusive, são apresentados por uma necessidade de serem compartilhados (com outras pessoas com e sem doença

celíaca/comigo/com o meio acadêmico-científico); saberes que, inclusive, apresentaram-se sob formas de receitas culinárias sem glúten; saberes construídos com o passar do tempo, conforme as oportunidades de acesso a informações (internet, grupos de apoio virtuais e/ou presenciais, profissionais da área da saúde); saberes e cuidados, ainda, compartilhados especificamente comigo, que, inclusive, transcenderam as intenções-intuições desta tese e reafirmaram a sabedoria profunda existente no “conhecimento” empírico da vida quotidiana, conforme diria Maffesoli (2016).

A vida presente também foi envolvida por uma série de cuidados relacionados ao tratamento da doença celíaca, especialmente em decorrência das possibilidades de contaminação cruzada tanto no ambiente doméstico, quanto fora dele. Cuidados com utensílios de cozinha utilizados em casa; por parte de familiares e/ou de outras pessoas que residem e/ou frequentam a residência de cada idosa; com as vivências sociais no lazer, incluindo viagens nacionais e/ou internacionais, e com as atividades no trabalho, que demandam, em muitos casos, a preparação ou compra prévia de produtos alimentícios sem glúten, tendo em vista a indisponibilidades desses nos locais em que tais vivências ocorrem; cuidados, ainda, com os próprios rótulos, no sentido de verificá-los constantemente, incluindo-se os alimentos e, também, os produtos cosméticos.

Rotinas comuns da vida diária, como fazer compras, precisam observar a (in)existência de opções de preparações alimentícias sem glúten, demandando a busca por estabelecimentos comerciais específicos; em alguns casos, difíceis de serem acessados, devido à localização e/ou ao alto custo dos produtos. Estes, inclusive, que nem sempre oferecem características sensoriais que agradam ao paladar das idosas. Assim, por vezes, é preciso preparar, em casa, os alimentos adequados à dieta sem glúten.

Ademais, a necessidade de acompanhamentos médicos periódicos é uma demanda pela própria doença celíaca em si, mas, também, por outras doenças (a ela associadas, ou não), as quais, igualmente, integram a vida quotidiana das narradoras-protagonistas desta tese. Acompanhamentos que, em alguns casos, abrangeram outras áreas profissionais da saúde (Nutrição, Psicologia, Educação Física, Fisioterapia...) e que também se constituíram em alertas para tais áreas, ao mostrarem, em certos casos, o distanciamento de suas práticas em relação à realidade de algumas idosas e/ou a falta de conhecimentos sobre a doença em questão. Particularmente no que se refere à área da Educação Física pareceu surgir como necessário um olhar afetuoso para a vida dessas mulheres, considerando suas histórias de

viveres e de vividos, especificamente no que se refere ao contexto do lazer e da promoção da saúde.

O lazer foi apresentado como sendo vivido e sentido por essas mulheres por meio de diferentes possibilidades, mas que, em suma, envolvem sensações de satisfações de desejos, gostos, preferências, tranquilidade, felicidade. As imagens que transitam no imaginário das idosas colocam o lazer ora ocorrendo em tempos outros, libertos de obrigações e de cronômetros; ora relacionando-se de forma oposta a dimensões da vida como o trabalho, sendo menos frequente a percepção de manifestação do lazer neste caso.

A relação com a vida produtiva, com a história de composição familiar, momentos da vida antes e depois da doença celíaca, mostraram-se imbricados, portanto, em formas de ver e de vivenciar o lazer na vida quotidiana atual. Relações também apresentadas em referência ao processo de envelhecimento humano, à política, à religião, à natureza, à saúde, à doença, à alimentação. Todo complexo relacionado ao lazer, que pode ter sentido por si só e nada dever a outras dimensões da vida, mas que delas parece não poder integralmente se desconectar.

“Todo” abordado de forma recorrente na narrativa de **Diana**, por exemplo. “Todo” que envolveu vivências extraordinariamente banais. Banalidades extraordinárias, em outras palavras que preferi usar anteriormente. Falo, como porta-voz(es) das idosas, sobre: cozinhar; plantar; cuidar da família, da natureza, da casa e dos animais; curtir a casa; cantar; ouvir músicas; assistir a filmes, a novelas e a outros programas televisivos; participar de grupos (comunitários, religiosos, com finalidades filantrópicas, de atividades manuais, de casais...); sair para comer e/ou ficar em casa com familiares e/ou com amigos; participar de festas/encontros com amigos e/ou familiares; participar de festas religiosas; sair para dançar; praticar atividades físicas (caminhar, pedalar, ginástica, Pilates, musculação...); passear e viajar (destinos nacionais e/ou internacionais); dirigir; ir ao *shopping center*; ir a clubes; ir à praia; ir à igreja; contemplar a natureza; conversar com Deus; conversar por meio de aplicativos de mensagens no celular; jogar (dominó, cartas, sinuca...). Em suma, muito do próprio quotidiano. Muito do que a vida, em suas histórias de dificuldades, (in)oportunities, e circunstâncias, permitiu.

Assim, ao falarem sobre lazer, as idosas também se remeteram a vivências que deixaram de integrá-lo, por simplesmente terem perdido o sentido, por novos interesses e gostos terem surgido ou terem sido modificados, mas, também, por limites relacionados ao

tratamento da doença celíaca e/ou a aspectos relacionados ao envelhecimento, como a convivência com dores e dificuldades na mobilidade. Alguns desses limites também foram relacionados a vivências desejadas, mas não vivenciadas. Estas, em outros casos, são limitadas por falta de oportunidades para acesso. Tudo isso indicando a relação das vivências e das imagens sobre o lazer com os desejos, as necessidades, os sentimentos, os gostos... Aspectos sensíveis atrelados à razão.

As imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado caminharam no mesmo sentido de consideração de sensibilidades. As formas de ver esses aspectos foram variadas, mas, mostraram-se relacionadas entre si ao fazerem compreender as conexões estabelecidas entre cada um deles por meio de sentimentos e de emoções.

No imaginário das idosas, transitam imagens sobre a saúde ser algo desejado e, também, sentido. Integram a lógica do que é preciso para “ter saúde” (como alimentação saudável, prática de atividade física, peso corporal considerado adequado, saneamento básico, higiene pessoal, dinheiro, acesso a serviços de saúde...); mas, também, a lógica do “ser saudável”, do perceber-se e sentir-se como tal, bem e feliz, em relação a cuidados consigo mesmas, a relações de parceria com a natureza, assim como em relação às doenças diversas, à própria doença celíaca e ao envelhecimento humano. Há tanto imagens sobre a saúde como ocupando um polo relativamente oposto ao da doença, como imagens sobre esta de forma totalmente integrada a primeira, no sentido de que é possível sentir-se saudável, apesar da convivência com doenças, com dores, com o próprio envelhecimento. Ah, as dores... marcando 24 horas por dia o ritmo de viver de **Alice**...

Não depender de medicamentos e não viver em um contexto hospitalar também foram aspectos que se mostraram integrantes a imagens sobre a saúde, assim como as situações de sofrimento perpassaram por imagens sobre a doença. O cuidado foi expressado por meio de imagens que denotam sua importância nesse processo de adoecer e sentir-se/tornar-se saudável e/ou de ter saúde. Cuidado que se evidenciou nas relações consigo mesmas e, também com a natureza e com os outros; que se destacou, principalmente, no contexto de tratamento da doença celíaca, integrando cuidados no ambiente doméstico e envolvidos na assistência à saúde nas esferas pública e privada.

Assim, as imagens sobre um aspecto (saúde) foram reveladas na inter-relação com as imagens sobre outro (doença) e outro (cuidado), quer tenha sido em uma perspectiva de distanciamento; quer tenha sido em uma direção de entrelaçamento e convivências mútuas. Um abordado em relação com o outro, de qualquer modo.

Para além das imagens relativas ao processo saúde-doença-cuidado, no processo compreensivo sobre o quotidiano das idosas com doença celíaca integrantes desta pesquisa, foi possível identificar potências e limites relacionados ao tratamento da doença celíaca, os quais, respectivamente, facilitam/impulsionam ou dificultam/restringem certas vivências no lazer e/ou ações de promoção da saúde na vida atual. Apresentaram-se como potências: convivências com outros integrantes da tribo; apoios de familiares e/ou de amigos; oportunidades para (re)aprender e/ou empreender (com) preparações alimentícias caseiras; a força que vem da fé; o caminhar junto nas práticas em saúde. Por sua vez, mostraram-se como limites: preconceitos sociais; falta de conhecimentos sobre a doença, entre pessoas e profissionais diversos; contaminação cruzada por glúten; inseguranças causadas pelas informações contidas em rótulos de produtos alimentícios e cosméticos; inacessibilidades a alimentos sem glúten (considerando preços elevados, características sensoriais desagradáveis ao paladar, e opções restritas a poucos estabelecimentos comerciais); os não (a)efetivos cuidados dos profissionais e nos serviços da área da saúde.

Os preconceitos sociais, especialmente referentes à abordagem do tratamento e da própria doença celíaca como “frescura” ou como algo sem relevância, levam a situações diversas de constrangimentos, que implicam a perda do sentimento de pertença das idosas àquelas pessoas, àqueles grupos, àqueles espaços em que os preconceitos são envolvidos. As necessidades constantes de se explicarem; de fazerem compreender a gravidade de sua condição; de obterem respeito e conseguirem apoio para as novas demandas no seu viver, são evitadas pelas idosas em decorrência do esgotamento que lhes causam, favorecendo o isolamento social.

O apoio de familiares e de amigos, assim como a identificação com outras pessoas com o mesmo diagnóstico em grupos de apoio físicos e/ou virtuais, constituem-se em potências para seguir em frente com o tratamento, reconhecendo-se não estar sozinho. Para as pessoas que convivem com as idosas o processo de adaptações às mudanças demandadas pelo tratamento da doença celíaca também não pareceu ter sido sempre fácil, conforme as falas das próprias idosas. Eles também precisam se adaptar a novas rotinas, ou, ao menos, compreender as situações que se apresentam para colaborar no processo de cuidado dessas mulheres. De qualquer modo, a família é abordada sob um olhar de sustentação para a continuidade dos

viveres dessas idosas, de forma a potencializar a adesão à dieta sem glúten e facilitar tanto ações para promoção da saúde dessas mulheres, quanto vivências no lazer.

Por outro lado, também há limites pela falta de conhecimentos do próprio senso comum e de profissionais de distintas áreas. O desconhecimento sobre a doença, além de também se relacionar aos preconceitos sociais, ao alcançar profissionais como garçons, chefes de cozinha, entre outros, por vezes, implica transgressões desavisadas à dieta sem glúten, comprometendo o tratamento da doença celíaca, ao colocar em risco o ser/estar saudável das idosas. Além disso, também restringe suas vivências no lazer, especialmente as que ocorrem no contexto extradoméstico.

Profissionais da área da saúde, especificamente, também desempenham um papel importante no cotidiano dessas idosas, principalmente ao caminharem junto com elas no processo de descoberta sobre as possibilidades para as suas vivências diárias no lazer e na família, assim como no processo de cuidado consigo mesmas e com as pessoas que convivem, integrando, de forma mais ampla, a promoção de sua saúde. O contrário, ou seja, aqueles que não direcionam um olhar mais (a)efetivo para a vida dessas idosas, acabam, por vezes, dificultando a promoção do ser saudável dessas mulheres.

As dificuldades especificamente relacionadas às possibilidades de contaminação cruzada por glúten, às informações ausentes ou conflituosas contidas em rótulos de produtos alimentícios e de produtos cosméticos, e as formas de inacessibilidade a alimentos específicos, próprios ao tratamento da doença celíaca, reafirmam a necessidade de um olhar ampliado e cuidadoso para a vida quotidiana dessas idosas; especialmente, porque, esses aspectos acabam impactando de forma negativa a promoção do ser saudável e/ou restringindo certas vivências no lazer.

Por outro lado, a força que deles pode surgir para, por exemplo, (re)aprender a cozinhar e, inclusive, vislumbrar formas de empreender a partir das preparações alimentícias sem glúten, mostram algumas das possibilidades de transfiguração da realidade, de modo a tornar mais tranquila a convivência com a doença celíaca. Foi possível compreender, ainda, que a força de algumas idosas para isso, inclusive, pode vir de aspectos outros, como suas relações com a espiritualidade; seu suporte pela fé.

Ao percorremos por todos esses caminhos compreensivos, vimos a contemplação de cada uma das intenções-intuições desta pesquisa, assim como o constante reafirmar de aspectos componentes da tese apresentada. Tese que pôde ser, portanto, confirmada, ao ter sido sustentada, principalmente, pelas falas das narradoras-protagonistas.

As verdades nunca serão absolutas, mas relativamente ao contexto deste estudo, a verdade situacional apontou a existência de mudanças diversas na vida quotidiana das idosas após o diagnóstico da doença celíaca e início do tratamento pela dieta permanente sem glúten. Mudanças que incluíram destacadamente as vivências no lazer e as formas de promoção da saúde.

Aspectos sobre o quotidiano dessas mulheres que puderam ser compreendidos em profundidade a partir de uma postura comprometida com as idosas, no sentido de possibilitá-las falar e expor suas histórias, vivências, saberes, imagens, razões sensíveis. Essa forma de olhar ampliado e cuidadoso para com suas vidas colaborou para a gestação desses conhecimentos em tese e para o vislumbrar de práticas em lazer e saúde mais próximas dos interesses e das necessidades dessas idosas, assim como mais conectadas às particularidades do processo de envelhecimento que vivenciam. Conhecimentos, práticas, teorias, desse modo, mais (a)efetivos.

Conforme Nogueira et al. (2017), a escrita feita de memórias e afetos nos mostra a importância do outro na produção subjetiva. Assim, contrariamente ao que poderia parecer o triunfo do individualismo, as histórias de vida permitem que o ser humano volte ao seu lugar concreto, no centro da cena de suas vivências. O campo da subjetividade tem caráter de singularidade, de unicidade, mas é construído concretamente na coletividade, manifestada e reconstruída por meio do relato. Assim, a partir desta tese, foi possível encontrar os três aspectos mencionados por Nogueira et al. (2017) que dialogam no “contar a vida”: as condições objetivas, o que foi vivido e a maneira como foi narrado.

Nessa forma de compreender essa “verdade” em forma de tese, como sendo momentânea e situacional, é preciso reconhecer que, assim como houve potências e limites para o tratamento da doença celíaca, que repercutiram nas vivências no lazer e na promoção da saúde das idosas entrevistadas, houve potências e limites nesta pesquisa como um todo. Penso que sua potência de base tenha sido a colaboração com o pensamento sobre ser preciso considerar, cada vez mais, os saberes sensíveis nas teorias e práticas da Educação Física.

Teorizamos e trabalhamos com pessoas e não meramente sobre pessoas ou para pessoas. Precisamos considerá-las não de uma perspectiva que parta apenas de nossos conhecimentos estabelecidos *a priori*; mas, sim, de uma forma que possamos partir dos

próprios conhecimentos que as pessoas carregam consigo, a serem integrados aos nossos, por meio de uma harmonia conflituosa.

Para contribuir (a)efetivamente com oportunidades de vivências no lazer e de promoção da saúde, especialmente para pessoas que convivem com doenças crônicas que impõem mudanças e restrições ao seu viver, tal como no caso das idosas com doença celíaca aqui investigadas, é preciso (re)conhecê-las, ouvi-las e possibilitar que mais pessoas as ouçam, seja por meio de pesquisas, seja por meio de intervenções. É preciso acolhê-las, dar as mãos e caminhar junto no processo de cuidar do seu ser saudável, acompanhando, apresentando, descobrindo e aprendendo junto, e não julgando, impondo, determinando. Incentivar a fala, compartilhar a voz constituiu-se em uma potência própria deste estudo, ao tornar as idosas protagonistas, colaborando para reconhecerem a importância que têm como seres humanos, valorizando seu viver cotidiano e respeitando suas próprias histórias.

A fim de não me estender excessivamente, neste capítulo final da tese, dispus-me a retomar e sintetizar compreensões mais globais, com olhar para o todo envolvido nas nove narrativas, mas sem perder de vista as particularidades da história e da vida cotidiana de cada uma das narradoras. No capítulo anterior, contendo as compreensões e relativizações, portanto, fiz questão de possibilitar a fala própria de cada idosa na maior parte dos momentos, mostrando seus modos de dizer, suas singularidades como seres humanos e as especificidades contidas em seus viveres e vividos.

Tantas descrições não foram, pois, à toa. Elas também se configuraram como potências desta tese, ao permitirem apresentar a riqueza relacional da vida cotidiana das idosas. Isso faz lembrar o caminho do pensamento de Maffesoli (1998, 2010b) sobre a potência própria da descrição, como categoria integrante da pesquisa compreensiva; assim como as considerações teóricas de Debortoli (2012) sobre a relevância da vida humana em sua temporalidade, com toda a amplitude de formas de (con)viver que lhes é inerente, sendo possível identificar uma variedade de relações quando nos dispomos a refletir sobre lazer e envelhecimento.

Nesse sentido, também não foi ao acaso o início de alguns subcapítulos anteriores, ora por considerações apresentadas pelos alicerces teóricos; ora por metáforas; ora por sínteses compreensivas; ora pela exemplificação mais direta das narrativas das idosas. A complexidade da vida cotidiana das narradoras-protagonistas desta tese, em sua multiplicidade de relações, assim o exigiu. Por outro lado, intencional foi a utilização de epígrafes constituídas pelas próprias palavras das idosas em cada um desses subcapítulos. Em

poucos vocábulos, muito era anunciado sobre cada assunto em destaque. Em cada voz, muita potência de vida a ser revelada e a ser considerada em sua singularidade.

Logicamente, foi possível se chegar a compreensões mais amplas, com foco no coletivo composto pelas nove participantes do estudo, apreendendo sua “lógica peculiar e interna”, como é o esperado pela pesquisa qualitativa, conforme Minayo (2008, 2016a). A citação da fala de uma(s) em relação a outra(s), contudo, não teve o intuito de comparação, no sentido de identificação de frequências, ou atribuição de maior ou de menor relevância. A postura assumida foi de relativização, conforme cada contexto de vida, trazendo para o diálogo a fala de outra(s) idosa(s) entrevistada(s), com maneiras de viver comuns ou distintas, e, também, o pensamento dos alicerces teóricos.

Postura, assim, intencionada, mas, também, intuitiva. Conforme Maffesoli (1998), com a intuição é possível destacar uma “visão central”, que se enraíza profundamente na própria “coisa”, dela nutrindo-se e, portanto, dela fruindo. Assim, a intuição não se apropria das coisas meramente a partir do exterior, mas essencialmente de sua lógica interna, característica do vivente, com suas numerosas interações e em constantes transformações. Ao aceitar o múltiplo, a sensibilidade intelectual que inclui a intuição satisfaz-se com a descrição, ao mesmo tempo que permite pensar o diverso e compreender globalidades. Intuição e razão (ou intenção, eu diria) agem, assim, em função de um conhecimento orgânico no âmbito de uma perspectiva global.

Isso também destaca que as compreensões deste estudo precisam ser relativizadas a ele próprio, às suas particularidades e à individualidade de cada narradora-protagonista; isto é, aos contextos microssociais aqui abordados. Por outro lado, a possibilidade de compreensão geral sobre as maneiras de viver de idosas com o diagnóstico de uma mesma doença configura a potência em trazer uma contribuição genérica para a ciência, nos sentidos ético e filosófico, com base em Minayo (2012).

Ademais, possibilitar a inter-relação entre lazer, saúde e sua promoção, doença, envelhecimento, cuidado, atualidades e passados, futuros, em múltiplas outras conexões, também se configurou como aspecto potente e, ao mesmo tempo, inovador desta tese. Aspecto este que, igualmente, abriu espaço para olhares sobre o todo, sobre todos, sem perder de vista cada um, cada dimensão da vida, cada pessoa em sua individualidade, que, de forma alguma, significa necessariamente individualismo.

Quanto aos limites desta tese, ao compreendê-los também com base em Ferreira e Soares (2011) e Ferreira et al. (2014), mas, neste caso, especificamente no sentido de contornos, de fronteiras, entre o que foi, ou não, alcançado com este estudo, penso que a identificação de apenas pessoas do sexo feminino para o desenvolvimento da pesquisa possa ter restringido a descoberta de outras formas de ver lazer, saúde-doença-cuidado; outras características da vida quotidiana e aspectos da história de vida. O sexo, por si só, não é o determinante desses aspectos, mas, pode se relacionar a outras possibilidades de olhar; a outros viveres e vividos, abrindo espaços para investigações similares à aqui desenvolvida, mas que, de alguma forma, alcancem também esse público.

Ademais, outras formas de parcerias para o desenvolvimento de pesquisas similares podem ser vistas como frutíferas à identificação de mais pessoas com doença celíaca assistidas especificamente no contexto do SUS. A alternativa utilizada para essa pesquisa, pautada no apoio solicitado especificamente para a divulgação do estudo, pode ter limitado o alcance efetivo desse grupo de idosos com a doença em questão. Sugere-se, portanto, o estabelecimento de parcerias que incluam a possibilidade de indicação direta de pessoas que possam participar do estudo e/ou acesso a registros de atendimentos em serviços de saúde pública em que constem informações relacionadas ao diagnóstico de doença celíaca em idosos, que não desrespeitem as condutas éticas do corpo médico e dos demais profissionais da área da saúde.

Nesse processo, quiçá, poderão ser encontrados, inclusive, outros idosos com tempo relativamente não tão longo de diagnóstico da doença celíaca, tal como **Rosa**, uma das narradoras-protagonistas desta pesquisa. Isso pode direcionar para uma necessidade de estudos que, por exemplo, acompanhem longitudinalmente essas pessoas, a partir do diagnóstico da doença, compreendendo o processo de (con)vivência com o tratamento necessário, conforme ele for se desenrolando em cada tempo presente em observação.

Ademais, embora a não utilização de recursos fotográficos não tenham limitado o atendimento das intenções-intuições dessa pesquisa, considero que eles podem enriquecer pesquisas outras sobre o assunto, destinadas a focalizar mais aspectos envolvendo as “não verbalidades” contidas nas narrativas, por exemplo. Da mesma forma, a realização de mais de um encontro para a coleta de dados pode, em outras investigações, colaborar para o aprofundamento de determinados momentos da história de vida, conforme intenções-intuições específicas que possam ser estabelecidas.

Tudo isso se configura, portanto, como sugestões, vislumbres, anseios(?) que podem colaborar para o desenvolvimento de outras compreensões e relativizações sobre o cotidiano de idosos com doença celíaca, com foco em suas vivências no lazer e em aspectos envolvendo sua promoção da saúde; ou, quiçá, em outras dimensões e fatores da vida. São apresentadas essas sugestões com base nos limites e, igualmente, nas potências reconhecidas como integrantes desta tese, não somente porque a “razão” nos diz que o devemos fazer, mas porque é preciso destacar, uma vez mais, que as compreensões aqui apresentadas são parciais e contextualizadas às nove narradoras-protagonistas. Conforme Minayo (2008), o ato de pesquisar é envolto por uma característica do inacabado permanente e do acabado provisório, pois é constituído por uma atitude e uma prática teórica de busca permanente.

É por tudo isso que continuarei incentivando a busca por outros olhares sobre os mesmos aspectos que aqui foram estudados; que permanecerei defendendo a necessidade de consideração de uma razão sensível, em estudos e intervenções na área da Educação Física; que apresentarei “obrigatoriedades” em pesquisas acadêmicas, não apenas por se constituírem como tais, mas também porque o coração pulsa a favor de compartilhá-las, em sintonia com seus significados, seus sentidos, suas potências e seus limites.

É por tudo isso que sinto que, se você chegou até aqui, nesse parágrafo final, não foi só pela necessidade (ou mesmo obrigatoriedade) de ler uma tese. Sinto que você esteve, de alguma forma, junto comigo; junto conosco (idosas participantes do estudo, professora orientadora, membros da banca examinadora, meus familiares, entre tantos outros) nesse ciclo, apoiando e/ou desejando que ele se completasse, mesmo que possam ter surgido divergências entre nós quanto às formas escolhidas de caminhar, de compreender, de escrever. E o que seria da raça humana sem contrários, sem adversidades, sem dificuldades? Retomo o que escrevi nos primeiros parágrafos deste capítulo de considerações epilogais. Mas, agora, com o coração ainda mais acelerado e, ao mesmo tempo, mais tranquilo por fechar esse ciclo de pesquisar, nutrido por um oxigênio carregado de paz, ao ter compreendido que, em todos os momentos dessa tese, estive não meramente onde deveria estar; mas, sincronicamente, onde precisava estar.

“A maior parte dos fazedores de tese sai dela muito, muito melhor do que entrou. [...] Existe uma beleza enorme nesse processo, trate de descobri-la e bem-vindo ao clube!” (FREITAS, 2002, p. 93).

REFERÊNCIAS

“A nossa capacidade de pensar ordenadamente necessita de treino, um fio condutor e estímulos concretos, que provêm em grande parte de uma boa bibliografia.” (FREITAS, 2002, p. 90).

AGUIAR, Andréa Lúcia Vasconcellos de. **Lazer: reflexões a partir da sociologia dos afetos de Michel Maffesoli**. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Tecnologia em Lazer e Qualidade de Vida) - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte, Rio Grande do Norte, 2009.

ALENCAR, Marília Lage; ORTIZ-AGOSTINHO, Carmen Lucia; NISHITOKUKADO, Iêda; DAMIÃO, Adérson Osmar Mourão Cintra; ABRANTES-LEMOS, Clarice Pires; LEITE, André Zonetti de Arruda; BRITO, Thales de; CHAMONE, Dalton de Alencar Fischer; SILVA, Maria Elizabeth Rossi da; GIANNELLA-NETO, Daniel; SIPAHI, Aytan Miranda. Prevalence of celiac disease among blood donors in São Paulo: the most populated city in Brazil. **Clinics**, São Paulo, v. 67, n. 9, p. 1013-1018, set. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/clin/v67n9/v67n9a05.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

ALMEIDA, Lucas Malta; CASTRO, Luiz Claudio; UENISHI, Rosa Harumi; ALMEIDA, Fernanda Coutinho de; FRITSCH, Patrícia Maria; GANDOLFI, Lenora; PRATESI, Riccardo; NÓBREGA, Yanna Karla de Medeiros. Decreased prevalence of celiac disease among Brazilian elderly. **World Journal of Gastroenterology**, Pleasanton, v. 19, n. 12, p. 1930-1935, mar. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3613108/pdf/WJG-19-1930.pdf>. Acesso em: 14 out. 2017.

ALMEIDA, Lucas Malta. **Prevalência de doença celíaca entre usuários idosos do laboratório de patologia clínica do hospital universitário de Brasília**. 2012. 78 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Universidade de Brasília, Brasília, 2012. Disponível em: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13301/1/2012_LucasMaltaAlmeida.pdf. Acesso em: 14 out. 2017.

ALMEIDA, Patrícia Lopes de; GANDOLFI, Lenora; MODELLI, Inês Cristina; MARTINS, Rita de Cássia; ALMEIDA, Rodrigo Coutinho de; PRATESI, Riccardo. Prevalence of celiac disease among first degree relatives of brazilian celiac patients. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 69-72, mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v45n1/a13v45n1.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

ALMEIDA, Rodrigo Coutinho de. **Prevalência da doença celíaca em mães de crianças com defeitos de fechamento do tubo neural no feto**. 2008. 93 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde, Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2008. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/3513/1/2008_RodrigoCDeAlmeida.pdf. Acesso em: 14 jan. 2020.

ARAÚJO, Halina Mayer Chaves; ARAÚJO, Wilma Maria Coelho; BOTELHO, Raquel Braz Assunção; ZANDONADI, Renata Puppim. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 23, n. 3, p. 467-474, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v23n3/14.pdf>. Acesso em: 05 set. 2017.

ARAÚJO, Halina Mayer Chaves. **Impacto da doença celíaca na saúde, nas práticas alimentares e na qualidade de vida de celíacos**. 2008. 98 f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Nutrição, Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana, Universidade de Brasília, Brasília, 2008. Disponível em: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/1194/1/DISSERTACAO_2008_HalinaMayerChavesAraujo.pdf. Acesso em: 05 set. 2017.

ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; DOLINA, Janderléia Valéria; PETEAN, Elen; MUSQUIM, Cleciene dos Anjos; BELLATO, Roseney; LUCIETTO, Grasielle Cristina. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Brasileira de Pesquisa e Saúde**, Vitória, v. 5, n. 3, p. 53-61, jul-set. 2013. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/?journal=rbps&page=article&op=view&path%5B%5D=6326>. Acesso em: 14 ago. 2019.

ARAÚJO, Vera Nícia Fortkamp. **Os coordenadores de grupos de convivência de idosos como facilitadores da construção da cidadania**. 2004. 116 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Centro Socioeconômico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/87768/224443.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 18 jan. 2020.

ASSOCIAÇÃO DE CELÍACOS DO BRASIL - SEÇÃO RIO DE JANEIRO. **Desordens relacionadas ao glúten**. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/desordens_relacionadas_ao_gluten.htm. Acesso em: 31 jan. 2020.

BATISTELLA, Carlos. Abordagens contemporâneas do conceito de saúde. In: FONSECA, Angélica Ferreira; CORBO, Ana Maria D'Andrea (org.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV, Fiocruz, 2007. p. 51-86. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/124.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis. **Nexos e circunstâncias na história do Conselho Regional de Enfermagem em Santa Catarina (1975 - 1986)**. 2013. 301 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/107000/320450.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 27 nov. 2019.

BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis. **Vida morrida, morte vivida: uma abordagem do cuidado transdimensional no domicílio**. 2002. 143 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)

- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/82603/185381.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 13 jan. 2020.

BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis; PADILHA, Maria Itayra Coelho; ARGENTA, Maritê Inês; BORENSTEIN, Miriam Süsskind. O corpo humano em uma aproximação à antropologia da saúde. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 1113-1129, set. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v11n3/09.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2019.

BELLATO, Rosene; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; FARIA, Ana Paula Silva de; SANTOS, Elizabeth Jeanne Fernandes; CASTRO, Phaedra; SOUZA, Solange Pires Salomé de; MARUYAMA, Sonia Ayako Tao. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 3, p. 849-856, jul./set. 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>. Acesso em: 14 ago. 2019.

BENTO, Cléa Mara Coutinho. **A proteção jurídica do celíaco**. Teresina: Centro Universitário UNINOVAFAP, 2013. 23 p. Disponível em: http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/cartilha_celiaco_protecao_juridica.pdf. Acesso em: 08 set. 2017.

BERGE-HENEGOUWEN, G. P.; MULDER, C. J. Pioneer in the gluten free diet: WilleKarel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet. **Gut**, London, v. 34, n. 11, p. 1473-1475, nov. 1993. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1374403/>. Acesso em: 04 mar. 2019.

BERNARD, Harvey Russell. **Research methods in anthropology**: qualitative and quantitative approaches. 4. ed. Lanham: Altamira Press, 2006. 821 p.

BOFF, Leonardo. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, out./mar. 2005. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/index.php/pbcib/article/view/8822>. Acesso em: 27 set. 2017.

BRAMANTE, Antônio Carlos. Lazer: concepções e significados. **Licere**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 9-17, set. 1998. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/licere/article/view/1552>. Acesso em: 17 fev. 2018.

BRANDT, Kátia Galeão; SILVA, Giselia Alves Pontes da. Soroprevalência da doença celíaca em ambulatório pediátrico, no nordeste do Brasil. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 239-242, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v45n3/v45n3a14.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

BRASIL. **Curso de aperfeiçoamento em implementação da Política Nacional de Promoção da Saúde**: Programa Academia da Saúde. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 334 p.

BRASIL. **Lei n.º 10.674, de 16 de maio de 2003.** Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. Brasília: Presidência da República, 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.674.htm. Acesso em: 08 set. 2017.

BRASIL. **Lei n.º 10.741, de 1 de outubro de 2003.** Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm. Acesso em: 08 set. 2017.

BRASIL. **Portaria n.º 687, de 30 de março de 2006.** Aprova a Política de Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria687_30_03_06.pdf. Acesso em: 24 jul. 2017.

BRASIL. **Portaria n.º 2528, de 19 de outubro de 2006.** Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: 07 ago. 2019.

BRASIL. **Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2017.

BRASIL. **Portaria n.º 2.466, de 11 de novembro de 2014.** Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html. Acesso em: 24 jul. 2017.

BRASIL. **Relatório Final da 8ª Conferência Nacional de Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 1986. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_8.pdf. Acesso em: 24 jul. 2017.

BRASIL. **Portaria n.º 1.149, de 11 de novembro de 2015.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/13/Portaria-SAS-MS---1149-de-11-de-novembro-de-2015.pdf>. Acesso em: 08 set. 2017.

BRASIL. **As Cartas da Promoção da Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf. Acesso em: 27 set. 2017.

BRASIL. **Glossário temático: promoção da saúde.** 1. ed., 2. reimpressão. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_tematico_promocao_saude.pdf. Acesso em: 11 fev. 2018.

BRITTO DA MOTTA, Alda. A atualidade do conceito de gerações na pesquisa sobre o envelhecimento. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 225-250, maio/ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/se/v25n2/05.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2019.

BRITTO DA MOTTA, Alda. A família multigeracional e seus personagens. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 31, n. 111, p. 435-458, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v31n111/v31n111a08.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BRITTO DA MOTTA, Alda. Idade e solidão: a velhice das mulheres. **Revista Feminismos**, Salvador, v. 6, n. 2, p. 88-96, maio-ago. 2018. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/30390/17912>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BRITTO DA MOTTA, Alda. “**Não tá morto quem peleia**”: a pedagogia inesperada nos grupos de idosos. 1999. 270 f. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1999. Disponível em: <http://www.bdae.org.br/dspace/handle/123456789/2751>. Acesso em: 18 jan. 2020.

BRITTO DA MOTTA, Alda. O final da vida no século XXI. **Mediações**, Londrina, v. 17 n. 2, p. 9-25, jul./dez. 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/14339/11948>. Acesso em: 30 abr. 2019.

BRITTO DA MOTTA, Alda. Violências específicas aos idosos. **Sinais Sociais**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 22, p. 63-86, maio/ago. 2013. Disponível em: https://www.academia.edu/6570327/Feminismo_e_Velhice. Acesso em: 29 abr. 2019.

BROUSSE, N.; MEIJER, J. W. Malignant complications of coeliac disease. **Best Practice & Research: Clinical Gastroenterology**, London, v. 19, n. 3, p. 401-412, jun. 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15925845>. Acesso em: 04 mar. 2019.

BRUHNS, Heloisa Turini. A crise do lazer moderno e concepções de corpo. **Licere**, Belo Horizonte, v. 12, n. 4, p. 1-18, dez. 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/licere/article/view/837>. Acesso em: 26 jan. 2018.

BRUHNS, Heloisa Turini. Explorando o lazer contemporâneo: entre a razão e a emoção. **Movimento**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p.93-104, maio/ago. 2004. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/Movimento/article/view/2835/1448>. Acesso em: 26 jan. 2018.

BRUHNS, Heloisa Turini. Lazer, cultura e tecnologia: aspectos da globalização. **Licere**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 77-94, set. 1998. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/licere/article/view/1558>. Acesso em: 26 jan. 2018.

BRUHNS, Heloisa Turini. Lazer e tempo: buscando compreensões no processo de globalização. **Licere**, Belo Horizonte, v. 2, n. 1, p. 91-104, abr. 1999. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/licere/issue/view/97>. Acesso em: 26 jan. 2018.

BUSS, Paulo Marchiori; CARVALHO, Antonio Ivo de. Desenvolvimento da promoção da saúde no Brasil nos últimos vinte anos (1988-2008). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 6, p. 2305-2306, dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n6/39.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2017.

BUSS, Paulo Marchiori. Uma introdução ao conceito de Promoção da Saúde. *In*: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 19-42.

CAPONI, Sandra. A saúde como abertura ao risco. *In*: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 59-81.

CARVALHO, Sérgio Resende; GASTALDO, Denise. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2029-2040, dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a07.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2017.

CARVALHO, Sérgio Resende. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, ago. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n4/24.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2017.

CARVALHO, Sérgio Resende. **Saúde coletiva e promoção à saúde**: uma reflexão sobre os temas do sujeito e da mudança. 2002. 184 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/313147/1/Carvalho_SergioResende_D.pdf. Acesso em: 29 ago. 2017

CARVALHO, Sérgio Resende. **Saúde coletiva e promoção da saúde**: sujeito e mudança. 3. ed. São Paulo: HUCITEC, 2013. 174 p.

CASTRO-ANTUNES, Margarida M.; MAGALHÃES, Roberta; NOBRE, Josemar M. M.; DUARTE, Bruna P.; SILVA, Giselia A. P. Doença celíaca em familiares de primeiro grau de portadores. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 331-336, jul./ago. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400014&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 04 mar. 2019.

CORRÊA, Geovana Hagata de Lima Souza Thaines; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. Diferentes modos da família cuidar de pessoa idosa em situação crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 796-804, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i1.16421>. Acesso em: 14 ago. 2019.

CORREIA, Mesaque Silva; MIRANDA, Maria Luiza de Jesus; VELARDI, Marília. A prática da educação física para idosos ancorada na pedagogia freireana: reflexões sobre uma experiência dialógica-problematizadora. **Movimento**, Porto Alegre, v. 17, n. 4, p. 281-297, out./dez. 2011. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/Movimento/article/view/19558>. Acesso em: 30 nov. 2017.

COSNES, J.; NION-LARMURIER, I. Les complications de la maladie cœliaque. **Pathologie Biologie**, Mayenne, v. 61, n. 2, p. e21-e26, abr. 2013. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0369811411000484>. Acesso em: 05 mar. 2019.

COUTINHO, Renato Xavier; ACOSTA, Marco Aurélio de Figueiredo. Ambientes masculinos da terceira idade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 1111-1118, jul./ago. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n4/a12v14n4.pdf>. Acesso em: 03 maio 2019.

CRANNEY, Ann; ROSTOM, Alaa; SY, Richmond; DUBÉ, Catherine; SALOOGEE, Navaz; GARRITTY, Chantal; MOHER, David; SAMPSON, Margaret; ZHANG, Li; YAZDI, Fatemeh; MAMALADZE, Vasil; PAN, Irene; MACNEIL, Joanne. Consequences of testing for celiac disease. **Gastroenterology**, Philadelphia, v. 128, n. 4, p. S109-S120, abr. 2005. Disponível em: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(05\)00188-5/fulltext](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(05)00188-5/fulltext). Acesso em: 04 mar. 2019.

CROVELLA, S.; BRANDÃO, L.; GUIMARÃES, R.; LIMA FILHO, J. L. de; ARRAES, L. C.; VENTURA, A. Speeding up coeliac disease diagnosis in the developing countries. **Digestive and Liver Disease**, Milan, v. 39, n. 10, p. 900-902, out. 2007. Disponível em: [https://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658\(07\)00175-2/fulltext](https://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658(07)00175-2/fulltext). Acesso em: 04 mar. 2019.

CRUCINSKY, Juliana. **Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com Desordens Relacionadas ao Glúten (DRG)**. 2017. 102 f. Dissertação (Mestrado em Alimentação, Nutrição e Saúde) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Nutrição, Rio de Janeiro, 2017.

CZERESNIA, Dina. Constituição epidêmica: velho e novo nas teorias e práticas da epidemiologia. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 8, n. 2, p. 341-346, jul./ago. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v8n2/a03v08n2.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2017.

CZERESNIA, Dina. Do contágio à transmissão: uma mudança na estrutura perceptiva de apreensão da epidemia. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 4, n. 1, p. 75-94, mar./jun. 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v4n1/v4n1a04.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2017.

CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de. Apresentação. In: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 11-17.

CZERESNIA, Dina. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. *In*: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 43-57.

DEBERT, Guita Grin. A dissolução da vida adulta e a juventude como valor. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 16, n. 34, p. 49-70, jul./dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ha/v16n34/03.pdf>. Acesso em: 01 maio 2019.

DEBERT, Guita Grin. **A reinvenção da velhice**: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: EDUSP, 1999.

DEBERT, Guita Grin. Feminismo e velhice. **Sinais Sociais**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 22, p. 15-38, maio/ago. 2013. Disponível em: https://www.academia.edu/6570327/Feminismo_e_Velhice. Acesso em: 29 abr. 2019.

DEBERT, Guita Grin. Velho, terceira idade, idoso ou aposentado? Sobre diversos entendimentos acerca da velhice. **Revista Coletiva**, Recife, v. 5, n. 1, p. 1-4, nov. 2011. Disponível em: https://www.academia.edu/6570229/Velho_terceira_idade_idoso_ou_aposentado_Sobre_diversos_entendimentos_acerca_da_velhice. Acesso em: 29 abr. 2019.

DEBORTOLI, José Alfredo Oliveira. Lazer, envelhecimento e participação social. **Licere**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 1-29, mar. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/licere/article/view/739>. Acesso em: 29 abr. 2019

DE GRAZIA, Sebastian. **Tiempo, trabajo y ocio**. Madrid: Tecnos, 1966. 459 p.

DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. **O planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens. 2a. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 432 p.

DIAS, Jorge Amil. Em tempo: doença celíaca - alguns aspectos atuais de epidemiologia e investigação. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 139-140, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v34n2/pt_0103-0582-rpp-34-02-0139.pdf. Acesso em: 13 out. 2017.

DIAZ-AMIGO, Carmen; POPPING, Bert. Gluten and gluten-free: Issues and considerations of labeling regulations, detection methods, and assay validation. **Journal of AOAC International**, Arlington, v. 95, n. 2, p. 337-348, mar./abr. 2012.

DUMAZEDIER, Joffre. **Sociologia empírica do lazer**. São Paulo: Perspectiva, 1979. 249 p.

ELIN, Eli; SANTOS, Priscila Mari dos; MARINHO, Alcyane. Percepções de lazer de praticantes de musculação de uma academia privada de São José (SC). **Licere**, Belo Horizonte, v. 19, n. 4, p. 82-105, dez. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/licere/article/view/1354>. Acesso em: 28 nov. 2019.

FARAGE, Priscila; NÓBREGA, Yanna Karla de Medeiros; PRATESI, Riccardo; GANDOLFI, Lenora; ASSUNÇÃO, Pedro; ZANDONADI, Renata Puppini. Gluten contamination in gluten-free bakery products: a risk for coeliac disease patients. **Public Health Nutrition**, v. 20, n. 3, p. 413-416, set. 2016. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/3ed9/0adb51d2bd96b9d4b13b5ed2278d515492c1.pdf?_ga=2.231577311.1574401908.1579024410-828906174.1575994745. Acesso em: 14 jan. 2020.

FARAGE, Priscila; ZANDONADI, Renata. The Gluten-Free Diet: Difficulties Celiac Disease Patients have to Face Daily. **Austin Journal of Nutrition and Food Sciences**, Jersey City, v. 2, n. 5, p. 1-8, abr. 2014. Disponível em: <http://austinpublishinggroup.com/nutrition-food-sciences/fulltext/ajnfs-v2-id1027.php>. Acesso em: 13 out. 2017.

FARIA, Ana Paula Silva de; BELLATO, Rosenei. A vida cotidiana de quem vivencia a condição crônica do diabetes mellitus. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 752-759, dez. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000400003&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 14 ago. 2019.

FENACELBRA - **Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil**. Disponível em: <http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/>. Acesso em: 05 mar. 2019.

FERREIRA, Ana Isabel de Godoy; SOARES, Viviane; NITSCHKE, Rosane Gonçalves; THOLL, Adriana Dutra; MUÑOZ, Angeles Garcia Carpintero; MICHELIN, Samanta Rodrigues. O cotidiano de gestantes: a enfermagem promovendo o ser saudável. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 987-994, out./dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00987.pdf. Acesso em: 31 jan. 2020.

FERREIRA, Ana Isabel de Godoy; SOARES, Viviane. **Potências e limites do cotidiano na captação precoce de gestantes e suas famílias em um centro de saúde**: contribuições da enfermagem para promover o ser saudável. 2011. 72 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/30398941.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2019.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 8. ed. Curitiba: Positivo, 2010. 960 p.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.

FLORIANÓPOLIS. Lei n. 9.102, de 31 de outubro de 2012. Institui a política municipal de apoio aos portadores de doença celíaca. **Diário Oficial Eletrônico do Município de Florianópolis**, Florianópolis, edição 840, p. 9-10, nov. 2012. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/diario/pdf/01_11_2012_19.02.37.fb4fb4f0cb6eab87fc50bf428dd1630c.pdf. Acesso em: 5 mar. 2019.

FOOD AND AGRICULTURE ORGANIZATION OF THE UNITED NATIONS. Codex Alimentarius Commission. **Draft Revised Standard for Foods for Special Dietary Use for**

Persons Intolerant to Gluten. 2008. Disponível em: <http://www.jhnfa.org/CCNFSDU07.pdf>
Acesso em: 14 jan. 2020.

FREIRE, Ivete de Aquino; CÁRDENAS, Ramón Núñez; SÁ, Rosa de Luz Ambrósio dos Reis Miranda; SOUZA, Ednes Pereira dos Santos; TRISTÃO, Paola Lima. Manifestação de Lazer na História de Vida de Idosas do Grupo Pioneiras de Rondônia Práticas de Lazer na Fase Adulta. **Licere**, Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 186-225, jun. 2018. Disponível em: <http://vitormarinho.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/750/artigo%20sobre%20as%20Manifesta%20c3%a7%20do%20lazer.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 ago. 2019.

FREITAS, Maria Ester. Viver a tese é preciso! Reflexões sobre as aventuras e desventuras da vida acadêmica. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 88-93, jan./mar. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rae/v42n1/v42n1a09.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2017.

GABRIELLA, Marie. **Clareia**. 2016. Disponível em: <https://www.mariegabriella.com/cifras>. Acesso em: 11 dez. 2019.

GARUFFI, Marcelo; GOBBI, Sebastião; HERNANDEZ, Salma Sthephany Soleman; VITAL, Thays Martins; STEIN, Angelica Miki; PEDROSO, Renata Valle; CORAZZA, Danilla Icassatti; ANDRADE, Larissa Pires de; ANDREATTO, Carla Andreza Almeida; COSTA, José Luiz Riani; STELLA, Florindo. Atividade física para promoção da saúde de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 80-83, jan./mar. 2011. Disponível em: <http://rbafs.org.br/RBAFS/article/view/562>. Acesso em: 24 maio 2019.

GASBARRINI, G.; CICCOCIOPOPO, Rachele; DE VITIS, I.; CORAZZA, Gino Roberto. Coeliac disease in the elderly. A multicentre Italian study. **Gerontology**, Innsbruck, v. 47, n. 6, p. 306-310, 2001. Disponível em: <https://moh-it.pure.elsevier.com/en/publications/coeliac-disease-in-the-elderly-a-multicentre-italian-study>. Acesso em: 13 out. 2017.

GHELLER-RIGONI, Anita I.; YALE, Steven H.; ABDULKARIM, Ahmad S. Celiac Disease: Celiac Sprue, Gluten-sensitive Enteropathy. **Clinical Medicine & Research**, Marshfield, v. 2, n. 4, p. 71-72, fev. 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1069074/>. Acesso em: 13 out. 2017.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. 220 p.

GOMES, Christianne Luce. Lazer - concepções. In: GOMES, Christianne Luce. **Dicionário crítico do lazer**. Belo Horizonte: Autêntica, 2004. p. 120-125.

GREEN, Peter H. R.; LEBWOHL, Benjamin; GREYWOODE, Ruby. Celiac disease. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, Saint Louis, v. 135, n. 5, p. 1099-1106, maio 2015.

Disponível em: [http://www.jacionline.org/article/S0091-6749\(15\)00230-4/pdf](http://www.jacionline.org/article/S0091-6749(15)00230-4/pdf). Acesso em: 13 out. 2017.

GREEN, Peter; STAVROPOULOS, Stavros; PANAGI, Sofia; GOLDSTEIN, Susan. MCMAHON, Donald; ABSAN, Habibul; NEUGUT, Alfred. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. **American Journal of Gastroenterology**, v. 96, n. 1, p. 126-131, jan. 2001. Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=11197241>. Acesso em: 09 ago. 2019.

GREEN, Peter H. R. The Many Faces of Celiac Disease: Clinical Presentation of Celiac Disease in the Adult Population. **Gastroenterology**, Philadelphia, v. 128, n. 4, p. s74-s78, abr. 2005. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.656.3262&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

HALLERT, C.; GRANNO, C.; HULTÉN, S.; MIDHAGEN, G.; STROM, M.; SVENSSON, H.; VALDIMARSSON, T. Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, Oslo, v. 37, n. 1, p. 39-42, jan. 2002. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11843033>. Acesso em: 14 out. 2017.

HANKEY, G. L.; HOLMES, G. K. T. Coeliac disease in the elderly. **Gut**, London, v. 35, p. 65-67, 1994. Disponível em: <http://gut.bmj.com/content/gutjnl/35/1/65.full.pdf>. Acesso em: 14 out. 2017.

HÉBERT, Réjean. A revolução do envelhecimento. **Ciência & Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3618, dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3618.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2019.

HEIDEMANN, Ivonete Teresinha Schülter Buss; ALMEIDA, Maria Cecília Puntel; BOEHS, Astrid Eggert; WOSNY, Antônio de Miranda; MONTICELLI, Marisa. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 352-358, abr./jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n2/a20v15n2.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2017.

HEIDEMANN, Ivonete Teresinha Schülter Buss. **A Promoção da saúde e a concepção dialógica de Freire**: possibilidades de sua inserção e limites no processo de trabalho das equipes de Saúde da Família. 2006. 296 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação de Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-15012007-170858/pt-br.php>. Acesso em: 30 ago. 2017.

HEIDEMANN, Ivonete Teresinha Schülter Buss; BOEHS, Astrid Eggert; FERNANDES, Gisele Cristina Manfrini; WOSNY, Antônio de Miranda; MARCHI, Jamila Gabriela. Promoção da saúde e qualidade de vida: concepções da Carta de Ottawa em produção científica. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 613-619, jul./set. 2012. Disponível em:

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13554/pdf>. Acesso em: 23 jul. 2017.

HENNING, Carlos Eduardo; DEBERT, Guita Grin. Velhice, gênero e sexualidade: revisando debates e apresentando tendências contemporâneas. **Mais 60 - Estudos sobre Envelhecimento**, São Paulo, v. 26, n. 67, p. 8-31, dez. 2015. Disponível em: https://www.sescsp.org.br/files/edicao_revista/a21b7270-e797-4ccc-a526-9f83f89db9df.pdf. Acesso em: 29 abr. 2019.

HILLER, Marilene; BELLATO, Roseney; ARAUJO, Laura Filomena Santos. Cuidado familiar à idosa em causa crônica por esforço psíquico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 542-549, set. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000300015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 ago. 2019.

HUSBY, S.; KOLETZKO, S.; KORPONAY-SZABÓ, I. R.; MEARIN, M. L.; PHILLIPS, A.; SHAMIR, R.; TRONCONE, R.; GIERSEPEN, K.; BRANSKI, D.; CATASSI, C.; LELGEMAN, M.; MÄKI, M.; RIBES-KONINCKX, C.; VENTURA, A.; ZIMMER, K. P. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, Philadelphia, v. 54, n. 1, p. 136-160, jan. 2012. Disponível em: https://www.coeliac.ie/wp-content/uploads/2015/05/European_Society_for_Pediatric_Gastroenterology.28.pdf. Acesso em: 04 mar. 2019.

IVARSSON, A.; PERSSON, L. A.; JUTO, P.; PELTONEN, M.; SUHR, O.; HERNELL, Ó. High prevalence of undiagnosed coeliac disease in adults: a Swedish population-based study. **Journal of Internal Medicine**, Oxford, v. 245, p. 63-68, 1999. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2796.1999.00403.x/epdf>. Acesso em: 14 out. 2017.

IVARSSON, A.; PERSSON, L. A.; NYSTRÖM, G.; HERNELL, Ó. The Swedish celiac disease epidemic with a prevailing twofold higher risk in girls compared to boys may reflect gender specific risk factors. **European Journal Epidemiology**, Roterdã, v. 18, p. 677-684, 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12952142>. Acesso em: 6 mar. 2019.

KOTZE, Lorete Maria da Silva. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 261-269, dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v46n4/04.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

KURPPA, K.; COLLIN, P.; MAKI, M.; KAUKINEN, K. Celiac disease and health-related quality of life. **Expert Review of Gastroenterology & Hepatology**, v. 5, n. 1, p. 83-90, fev. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21309674>. Acesso em: 5 mar. 2019.

LALONDE, Mark. **A new perspective on the health of canadians**: a working document. Ottawa, 1974. 77 p. Disponível em: <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/perspect-eng.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2017.

LAPORTE, Luciana; ZANDONADI, Renata Puppim. Conhecimento dos chefes de cozinha acerca da doença celíaca. **Alimentos e Nutrição**, Araraquara, v. 22, n. 3, p. 465-470, jul./set. 2011. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13948/1/ARTIGO_ConhecimentoChefesCozinha.pdf. Acesso em: 13 jan. 2020.

LEAVELL, Hugh Rodman; CLARK, Edwin Gurney. **Medicina preventiva**. São Paulo: McGrawHill, 1976. 744 p.

LEE, Anne; NEWMAN, Jacqueline M. Celiac diet: Its impact on quality of life. **Journal of The American Dietetic Association**, Chicago, v. 103, p. 1533-1535, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jada.2003.08.027>. Acesso em: 13 out. 2017.

LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti. **Promoção da saúde**: a negação da negação. São Paulo: Barbar Ruiva, 2004. 154 p.

LIJAS, Ann E. M.; WALTERS, Kate; JOVICIC, Ana; ILIFFE, Steve; MANTHORPE, Jill; GOODMAN, Claire; KHARICHA, Kalpa. Engaging ‘hard to reach’ groups in health promotion: the views of older people and professionals from a qualitative study in England. **BMC Public Health**, New York, v. 19, n. 629, p. 1-15, maio 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6911-1>. Acesso em: 16 ago. 2019.

LOBO, B.; CASELLAS, F.; DE TORRES, I.; CHICHARRO, L.; MALAGELADA, J. R. Usefulness of jejunal biopsy in the study of intestinal malabsorption in the elderly. **Revista Española de Enfermedades Digestivas**, Madrid, v. 96, n. 4, p. 259-264, abr. 2004. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v96n4/original4.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

LOHI, S.; MUSTALAHTI, K.; KAUKINEN, K.; LAURILA, K.; COLLIN, P.; RISSANEN, H.; LOHI, H.; BRAVI, E.; GASPARIN, M.; REUNANEN, A.; MAKI, A. Increasing prevalence of coeliac disease over time. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 26, p. 1217-1225, ago. 2007. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2007.03502.x/epdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

LOPES, Marize Amorim. **Pessoas longevas e atividade física**: fatores que influenciam a prática. 2012. 253 f. Tese (Doutorado em Educação Física) - Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/96159/303913.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 03 maio 2019.

LORENZO, Cláudia Maria de. **Avaliação da qualidade de vida de crianças com doença celíaca e de seus pais**: estudo caso controle. 2010. 66 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010. Disponível em:

<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/93675/291122.pdf?sequence=1>. Acesso em: 13 out. 2010.

LORENZO, Cláudia Maria de; XIKOTA, João Carlos; WAHYS, Mônica Lisboa Chang; NASSAR, Silvia Modesto; PIRES, Maria Marlene de Souza. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case-control study. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 21, n. 1, p. 77-85, fev., 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21598063>. Acesso em: 13 out. 2010.

LOSOWSKY, M. S. A history of coeliac disease. **Digestive Diseases**, Basel, v. 26, n. 2, p. 112-120, abr. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18431060>. Acesso em: 4 mar. 2019.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. 2. ed. Rio de Janeiro: E.P.U., 2018. 112 p.

LUDVIGSSON, Jonas F.; LEFFLER, Daniel A.; BAI, Julio; BIAGI, Federico; FASSANO, Alessio; GREEN, Peter H. R.; HADJIVASSILIOU, Marios; KAUKINEN, Katri; KELLY, Ciaran; LEONARD, Jonathan N.; LUNDIN, Knut E.; MURRAY, Joseph A.; SANDERS, David; WALKER, Marjorie M.; ZINGONE, Fabiana; CAROLINA, Ciacci. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. **Gut**, London, v. 62, p. 43-52, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3440559/>. Acesso em: 19 jan. 2018.

MAFFESOLI, Michel. **A ordem das coisas: pensar a pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2016. 261 p.

MAFFESOLI, Michel. **A palavra do silêncio**. São Paulo: Palas Athena, 2019. 110 p.

MAFFESOLI, Michel. **A parte do diabo: resumo da subversão pós-moderna**. Rio de Janeiro: Record, 2004. 191 p.

MAFFESOLI, Michel. **A sombra de Dionísio: contribuição a uma sociologia da orgia**. 2. ed. São Paulo: Zouk, 2005. 159 p.

MAFFESOLI, Michel. **A tecnosocialidade como fator de laço social**. Curso de Pós-Graduação em Jornalismo da PUC, Porto Alegre, 1996. (Tradução e transcrição de Álvaro Pereira).

MAFFESOLI, Michel. **CEAQ: Centre d'Études sur l'Actuel et Quotidien**. Disponível em: <http://www.ceaq-sorbonne.org>. Acesso em: 07 set. 2017.

MAFFESOLI, Michel. Comunidade de destino. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 12, n. 25, p. 273-283, jan./jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ha/v12n25/a14v1225>. Acesso em: 22 dez. 2019.

MAFFESOLI, Michel. **Elogio da razão sensível**. Petrópolis: Vozes, 1998. 207 p.

MAFFESOLI, Michel. **Michel Maffesoli**. Disponível em: <http://www.michelmaffesoli.org/>. Acesso em: 07 set. 2017.

MAFFESOLI, Michel. **No fundo das aparências**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 309 p.

MAFFESOLI, Michel. **Notas sobre a pós-modernidade**: o lugar faz o elo. Atlântica: Rio de Janeiro, 2004. 115 p.

MAFFESOLI, Michel. **O conhecimento comum**: introdução à sociologia compreensiva. 1ª. reimpressão. Porto Alegre: Sulina, 2010. 295 p.

MAFFESOLI, Michel. **O mistério da conjunção**: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade. 1ª. reimpressão. Porto Alegre: Sulina, 2009. 102 p.

MAFFESOLI, Michel. **O tempo das tribos**: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2014. 300 p.

MAFFESOLI, Michel. **O tempo retorna**: formas elementares da pós-modernidade. Rio de Janeiro: Forense universitária, 2012. 114 p.

MAFFESOLI, Michel. **Sobre o nomadismo**: vagabundagens pós-modernas. Rio de Janeiro: Record, 2001.

MARCELLINO, Nelson Carvalho. **Lazer e educação**. Campinas: Papirus, 1987. 164 p.

MARCOS, Antônio; MARCOS, Mário. **Como vai você**. 1972.

MARINHO, Alcyane. **As diferentes interfaces da aventura na natureza**: reflexões sobre a sociabilidade da vida contemporânea. 2006. 156 f. Tese (Doutorado em Educação Física) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/275255>. Acesso em: 02 set. 2017.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. **A comunicação na educação**. São Paulo: Contexto, 2014. 155 p.

MAZO, Giovana Zarpellon; LOPES, Marize Amorim; BENEDETTI, Tânia Bertoldo. **Atividade física e o idoso**: concepção gerontológica. 3. ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Sulina, 2009.

MELLO, João Gabriel; VOTRE, Sebastião Josué. Fatores que interferem na participação de homens idosos em programas de esporte e lazer. **Pensar a Prática**, Goiânia, v. 16, n. 4, p. 956-1270, out./dez. 2013. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fe/article/view/22101/15688>. Acesso em: 03 maio 2019.

MELO, Suzeidi Bernardo Castanheira; FERNANDES, Maria Inez Machado; PERES, Luiz Cesar; TRONCON, Luiz Ernesto Almeida; GALVÃO, Livia Carvalho. Prevalence and

Demographic Characteristics of Celiac Disease Among Blood Donors in Ribeirão Preto, State of São Paulo, Brazil. **Digestive Diseases and Sciences**, New York, v. 51, n. 5, p. 1020-1025, maio 2006. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10620-006-9340-9>. Acesso em: 13 out. 2017.

MICHELIN, Samanta Rodrigues. **Potências e limites para a promoção da saúde no cotidiano dos trabalhadores de um centro de saúde**. 2014. 244 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/132427/332964.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 31 jan. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisas qualitativas: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 1-12, abr. 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/315756131>. Acesso em: 26 set. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007. Acesso em: 26 set. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 16-17, jan. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n1/1413-8123-csc-22-01-0016.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DINIZ, Débora; GOMES, Romeu. O artigo qualitativo em foco. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 8, p. 2326-2326, ago. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n8/1413-8123-csc-21-08-2326.pdf>. Acesso em: 26 set. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; GUERREIRO, Iara Coleho Zito. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n4/1413-8123-csc-19-04-01103.pdf>. Acesso em: 26 set. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio da pesquisa social. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2016. p. 9-28.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 407 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES,

Romeu (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2016. p. 61-78.

MOORE, Lauren Renée. “But we’re not hypochondriacs”: the changing shape of gluten-free dieting and the contested illness experience. **Social Science & Medicine**, Boston, v. 105, p. 73-86, mar. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.009>. Acesso em: 09 ago. 2019.

MORAES, Letícia Baldasso. **Estudo sobre um projeto social de surfe para pessoas com transtorno do espectro autista**. 2017. 136 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) – Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/189906/PGEF0484-D.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 ago. 2019.

MURKHERJEE, Rupa; EGBUNA, Ikenna; BRAR, Pardeep; HERNANDEZ, Lincoln; McMAHON, Donald J.; SHANE, Elizabeth J.; BRAGAT, Govind; GREEN, Peter H. R. Celiac disease: similar presentations in the elderly and young adults. **Digestive Diseases and Sciences**, New York, v. 55, n. 11, p. 3147-3153, nov. 2010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-010-1142-4>. Acesso em: 14 out. 2017.

NASCIMENTO, Amanda Bagolin do. **Desenvolvimento de produto alimentício sem glúten elaborado a partir da percepção de consumidores celíacos**. 2014. 182 f. Tese (Doutorado em Ciências dos Alimentos) - Centro de Ciências Agrárias, Programa de Pós-Graduação em Ciência dos Alimentos, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/123304>. Acesso em: 13 out. 2017.

NASCIMENTO, Amanda Bagolin do; FIATES, Giovanna Medeiros Rataichesk; ANJOS, Adilson dos; TEIXEIRA, Evanilda. Analysis of ingredient lists of commercially available gluten-free and gluten-containing food products using the text mining technique. **International Journal Food Sciences and Nutrition**, Abingdon, v. 64, n. 2, p. 217-222, mar. 2013.

NASCIMENTO, Amanda Bagolin do; FIATES, Giovanna Medeiros Rataichesk; ANJOS, Adilson dos; TEIXEIRA, Evanilda. Gluten-free is not enough - perception and suggestions of celiac consumers. **International Journal Food Sciences and Nutrition**, Abingdon, v. 65, n. 4, p. 394-398, maio 2014.

NASCIMENTO, Amanda Bagolin do; FIATES, Giovanna Medeiros Rataichesk; TEIXEIRA, Evanilda. We want to be normal! Perceptions of a group of Brazilian consumers with coeliac disease on gluten-free bread buns. **International Journal of Gastronomy and Food Science**, v. 7, n. 1, p. 27-31, fev. 2017. Disponível em: http://nuppre.ufsc.br/files/2014/04/We_want_to_be_normal_Perceptions_of_a_group_of_Bra-1.pdf. Acesso em: 13 out. 2017.

NASS, F. R.; KOTZE, L. M.; NISHIHARA, R. M.; MESSIAS-REASON, I. J.; RAMOS, S. Serological and clinical follow-up of relatives of celiac disease patients from Southern Brazil.

Digestion, v. 83, n. 1-2, p. 89-95, out. 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21042020>. Acesso em: 4 mar. 2019.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, supl. 1, p. 24-26, 2007.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves; THOLL, Adriana Dutra; POTRICH, Tassiana; SILVA, Kelly Maciel; MICHELIN, Samanta Rodrigues; LAUREANO, Daniela Daniel. Contribuições do pensamento de Michel Maffesoli para pesquisa em enfermagem e saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. 1-12, out./dez. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e3230017.pdf>. Acesso em: 8 abr. 2018.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. **Uma viagem pelo mundo imaginal de ser família saudável no cotidiano em tempos pós-modernos: a descoberta dos laços de afeto como caminho**. 1999. 478 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/80898>. Acesso em: 02 set. 2017.

NOGUEIRA, Maria Luísa Magalhães; BARROS, Vanessa Andrade de; ARAUJO, Adriana Dias Gomide; PIMENTA, Denise Aparecida Oliveira. O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del Rei, v. 12, n. 2, p. 466-485, maio-ago. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v12n2/16.pdf>. Acesso em: 04 dez. 2019.

OLIVEIRA, R. P.; SDEPANIAN, V. L.; BARRETO, J. A.; CORTEZ, A. J.; CARVALHO, F. O.; BORDIN, J. O.; DE CAMARGO SOARES, M. A.; DA SILVA PATRÍCIO, F. R.; KAWAKAMI, E.; DE MORAIS, M. B.; FAGUNDES-NETO, U. High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. **European Journal of Gastroenterology & Hepatology**, Londres, v. 19, n. 1, p. 43-49, jan. 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17206076>. Acesso em: 13 out. 2017.

PADILHA, Maria Itayra; BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis; NELSON, Sioban Nelson; MAIA, Ana Rosete Camargo; COSTA, Roberta Costa. O uso das fontes na condução da pesquisa histórica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 4, p. 1-10, dez. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e2760017.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2020.

PAULA, Flávia de Anastácio de.; CRUCINSKY, Juliana; BENATI, Raquel. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no Sistema Único de Saúde (SUS): a perspectiva do usuário. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 311-328, jan./mar. 2014. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/10499/9709#.WdkQZWWhSzIU>. Acesso em: 07 set. 2017.

PEREIRA, Camila C.; CORRÊA, Pedro Henrique S.; HALPERN, Alfredo. Relato de caso: doença celíaca recém-diagnosticada como fator agravante de osteoporose em mulher idosa. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, São Paulo, v. 50, n. 6, p. 1127-1132, dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v50n6/a22v50n6.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

PEREIRA, M. A. G.; ORTIZ-AGOSTINHO, C. L.; NISHITOKUKADO, I.; SATO, M. N.; DAMIÃO, A. O.; ALENCAR, M. L.; ABRANTES-LEMOS, C. P.; CANÇADO, E. L.; DE BRITO, T.; IOSHII, S. O.; VALARINI, S. B.; SIPAHI, A. M. Prevalence of celiac disease in an urban area of Brazil with predominantly European ancestry. **World Journal of Gastroenterology**, Pleasanton, v. 12, n. 40, p. 6546-6550, out. 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17072989>. Acesso em: 04 mar. 2019.

PICCOLO, Gustavo Martins. Os caminhos dialéticos do envelhecimento e sua relação com a educação física contemporânea. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 169-177, jan./mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v14n1/a17v14n1.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2019.

PIMENTEL, Giuliano Gomes de Assis. O passivo do lazer ativo. **Movimento**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 299-316, jul./set. 2012. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/Movimento/article/view/22059/21257>. Acesso em: 13 fev. 2018.

PIMENTEL, Giuliano Gomes de Assis. **Risco, corpo e socialidade no vôo livre**. 2006. 172 f. Tese (Doutorado em Educação Física) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/275230/1/Pimentel_GiulianoGomesdeAssisD.pdf. Acesso em: 29 jan. 2018.

QSR INTERNATIONAL. **O que é o NVivo?** Disponível em: <https://www.qsrinternational.com/nvivo/what-is-nvivo>. Acesso em: 20 ago. 2019.

RIBEIRO, Priscila Vaz de Melo; SANTOS, Andreza de Paula; ANDREOLI, Cristiana Santos; RIBEIRO, Sônia Machado Rocha; JORGE, Mônica de Paula; MOREIRA, Ana Vlândia Bandeira. Nutritional status variation and intestinal and extra intestinal symptomatology in patients with celiac disease and non-celiac gluten sensitivity given specialized dietary advice. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 30, n. 1, p. 57-67, fev. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v30n1/1415-5273-rn-30-01-00057.pdf>. Acesso em: 14 out. 2017.

ROBERTSON, Grahlan. 2017: a new era for health promotion or just another year? **Global Health Promotion**, Toronto, v. 24, n. 1, p. 3-4, fev. 2017. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1757975917691726>. Acesso em: 08 ago. 2017.

ROCHA, Susy; GANDOLFI, Lenora; SANTOS, Josenaide Engracia. Os impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e tratamento da doença celíaca. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 66-72, 2016. Disponível em:

http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0066.pdf. Acesso em: 13 out. 2017.

RODRÍGUEZ-ALMAGRO, JULIÁN; HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, ANTONIO; LUCENDO, ALFREDO J.; CASELLAS, FRANCESC; SOLANO-RUIZ, MARÍA CARMEN; SILES-GONZÁLEZ, JOSÉ. Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease: a population-based analysis of adult patients in Spain. **Revista Española de Enfermedades Digestivas**, Madrid, v. 108, n. 4, p. 181-189, abr. 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v108n4/original2.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

SÁ, Paulo Henrique Vilela Oliveira de; CURY, Geraldo Cunha; RIBEIRO, Liliane da Consolação Campos. Atividade física de idosos e a promoção da saúde nas unidades básicas. **Trabalho, educação e saúde**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 545-558, maio/ago. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tes/v14n2/1678-1007-tes-1981-7746-sip00117.pdf>. Acesso em: 24 maio 2019.

SANTA CATARINA. **Lei n.º 15.447, de 17 de janeiro de 2011**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de informar aos consumidores sobre os ingredientes utilizados no preparo dos alimentos fornecidos por restaurantes, bares, lanchonetes, confeitarias, padarias, rotisseries e congêneres que comercializam e entregam em domicílio alimentos para pronto-consumo, estabelecidos no Estado de Santa Catarina, e adota outras providências. Santa Catarina, Governo do Estado, 2011. Disponível em: http://leis.alesc.sc.gov.br/html/2011/15447_2011_Lei.html. Acesso em: 5 mar. 2019.

SANTA CATARINA TURISMO - SANTUR. **Grande Florianópolis**. Disponível em: <http://turismo.sc.gov.br/destinos/grande-florianopolis/>. Acesso em: 14 abr. 2017.

SANTOS, Inês Maria Meneses dos; SANTOS, Rosângela da Silva. A etapa de análise no método história de vida - uma experiência de pesquisadores de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 714-719, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/12.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2019.

SANTOS, Priscila Mari dos; MARINHO, Alcyane; MAZO, Giovana Zarpellon; HALLAL, Pedro Curi. Atividades no lazer e qualidade de vida de idosos de um programa de extensão universitária em Florianópolis (SC). **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, Pelotas, v. 19, n. 4, p. 494-503, jul. 2014. Disponível em: <http://rbafs.org.br/RBAFS/article/view/3254/pdf200>. Acesso em: 18 ago. 2019.

SANTOS, Priscila Mari dos. **Lazer e grupos de convivência para idosos: um estudo sobre a participação de homens em Florianópolis (SC)**. 2015. 214 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Centro de Desportos, Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/134668>. Acesso em: 09 set. 2017.

SAPONE, Anna; BAI, Julio C.; CIACCI, Carolina; DOLINSEK, Jernej; GREEN, Peter H. R.; HADJIVASSILIOU, Marios; KAUKINEN, Katri; ROSTAMI, Kamran; SANDERS, David

S.; SCHUMANN, Michael; ULLRICH, Reiner; VILLALTA, Danilo; VOLTA, Umberto; CATASSI, Carlo Catassi; FASSANO, Alessio. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. **BMC Medicine**, New York, v. 10, n. 13, p. 2-12, 2012. Disponível em: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-10-13>. Acesso em: 19 Jan. 2018.

SCHATZMAN, Leonard; STRAUSS, Anselm L. **Field research: strategies for a Natural Sociology**. New Jersey: Prentice-Hall, 1973. 149 p.

SDEPANIAN, Vera Lúcia; MORAIS, Mauro Batista de; FAGUNDES-NETO, Ulysses. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 244-257, out/dez. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v36n4/6852.pdf>. Acesso em: 08 set. 2017.

SDEPANIAN, Vera Lúcia; MORAIS, Mauro Batista de; FAGUNDES-NETO, Ulysses. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 2, p.131-138, abr. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v77n2/v77n2a14.pdf>. Acesso em: 08 set. 2017.

SILVA, Íris Letícia da; CORREIA, Priscila Mari dos Santos; VISCARDI, Adriana Aparecida da Fonseca; KLEIN, Juliana Araújo; MARINHO, Alcyane. Atividades de aventura na natureza como potencializadoras do cuidado da “casa comum”: refletindo sobre experiências com trilhas oportunizadas a idosos. In: BENTO, Jorge Olímpio; MOREIRA, Wagner Wey; LOUREIRO, Adriano César Carneiro; BENTO, Helena Cristina Baguinho; BOTELHO, Rafael Guimarães; MARINHO, Teresa Cristina da S. T. (org.). **Cuidar da Casa Comum: Da natureza, da vida, da humanidade. Oportunidades e responsabilidades do Desporto e da Educação Física**. Belo Horizonte: Casa da Educação Física, 2018. p. 165-182. Disponível em: <http://cev.org.br/arquivo/biblioteca/4041560.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2019.

SILVA, Kelly Maciel. **A dança circular no cotidiano da promoção da saúde da pessoa idosa**. 2017. 183 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/188849/PNFR1041-T.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 03 maio 2019.

SOUZA, Ítala Paris de; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Roseny. Experiência do adoecer crônico por Alzheimer e a arborescência do cuidado familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 599-606, out./dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i4.34580>. Acesso em: 14 ago. 2019.

SOUZA, Janaína de Medeiros; THOLL, Adriana Dutra; CÓRDOVA, Fernanda Peixoto; HEIDEMANN, Ivonete Teresinha Schülter Buss; BOEHS, Astrid Eggert; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2265-2276, jul. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n7/1413-8123-csc-19-07-02265.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2017.

SVERKER, A.; HENSING, G.; HALLERT, C. 'Controlled by food'- lived experiences of coeliac disease. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, Oxford, v. 18, n. 3, p. 171-180, jun. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x>. Acesso em: 13 out. 2017.

SVERKER, A.; OSTLUND, L.; HENSING, G.; HALLERT, C. 'I lose all these hours...' - exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 23, n. 2, p. 342-352, jun. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00628.x>. Acesso em: 13 out. 2017.

SVERKER, A.; OSTLUND, L.; HENSING, G.; HALLERT, C. Sharing life with a gluten-intolerant person - the perspective of close relatives. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, Oxford, v. 20, n. 5, p. 412-422, out. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2007.00815.x>. Acesso em: 13 out. 2017.

THOLL, Adriana Dutra. **O cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com lesão medular e suas famílias**: potências e limites na adesão à reabilitação para a promoção da saúde. 2015. 250 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/135509/334521.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 03 maio 2019.

TOLDRÁ, Rosé Colom; CORDONE, Renata Guimarães; ARRUDA, Bruna de Almeida; SOUTO, Ana Cristina Fagundes. Promoção da saúde e da qualidade de vida com idosos por meio de práticas corporais. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 159-168, abr./jun. 2014. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/promocao_saude_qualidade_vida_idosos.pdf. Acesso em: 24 maio 2019.

VELARDI, Marília. As questões pedagógicas em Educação Física para idosos. **Revista Corpoconsciência**, Santo André, v. 13, n. 2, p. 2-9, jul./dez. 2009. Disponível em: <http://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/corpoconsciencia/article/view/3506/2449>. Acesso em: 29 nov. 2017.

VELARDI, Marília. **Pesquisa e ação em educação física para idosos**. 2003. 218 f. Tese (Doutorado em Educação Física) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/275433/1/Velardi_Marilia_D.pdf. Acesso em: 30 nov. 2017.

VIEIRA, Isabela Wroblewski. **Dieta sem glúten, condições de saúde e qualidade de vida de indivíduos com doença celíaca**. 2017. 21 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Nutrição) - Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2017.

VILPPULA, Anitta; COLLIN, Pekka; MAKI, Markku; VALVEE, Raisa; LUOSTARINEN, M.; KREKELA, Ilkka; PATRIKAINEN, Heikki; KAUKINEN, Katri; LUOSTARINEN,

Liisa. Undetected coeliac disease in the elderly: A biopsy-proven population-based study. **Digestive and Liver Disease**, Milan, v. 40, p. 809-813, maio 2008. Disponível em: [http://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658\(08\)00145-X/pdf](http://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658(08)00145-X/pdf). Acesso em: 14 out. 2017.

VILPPULA, Anitta; KAUKINEN, Katri; LUOSTARINEN, Liisa; KREKELA, Ilkka; PATRIKAINEN, Heikki; VALVEE, Raisa; LAURILA, Kaija; MAKI, Markku; COLLIN, Pekka. Clinical benefit of gluten-free diet in screendetected older celiac disease patients. **BMC Gastroenterology**, New York, v. 11, n. 136, p. 1-8, dez. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3377922/>. Acesso em: 14 out. 2017.

VILPPULA, Anitta; KAUKINEN, Katri; LUOSTARINEN, Liisa; KREKELA, Ilkka; PATRIKAINEN, Heikki; VALVEE, Raisa; MAKI, Markku; COLLIN, Pekka. Increasing prevalence and high incidence of celiac disease in elderly people: a population-based study. **BMC Gastroenterology**, New York, v. 9, n. 49, p. 1-5, jun. 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2711095/>. Acesso em: 14 out. 2017.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago./dez. 2014. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/1637>. Acesso em: 15 ago. 2019.

VISCARDI, Adriana Aparecida da Fonseca. **Atividades de aventura na natureza na perspectiva de praticantes com 60 anos ou mais de idade**. 2019. 199 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Centro de Desportos, Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

WIESER, H. Chemistry of gluten proteins. **Food Microbiology**, London, v. 24, n. 2, p. 115-119, abr. 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17008153>. Acesso em: 05 mar. 2019.

WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION. Global Guidelines. **Doença Celíaca**. Milwaukee: WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION, 2012. 27 p. Disponível em: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-portuguese-2012.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Primary Health Care**: Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. Geneva: WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1978. 80 p. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39228/1/9241800011.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The Ottawa Charter for Health Promotion**. Geneva: WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>. Acesso em: 22 jul. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Global Health Promotion Conferences**. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/>. Acesso em: 23 jul. 2017.

ZANDONADI, Renata Puppín. ***Psyllium como substituto de glúten***. 2006. 110 f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana, Universidade de Brasília, Brasília, 2006. Disponível em: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/19297/1/2006_RenataPuppínZandonadi.pdf. Acesso em: 08 set. 2017.

ZARKADAS, M.; CRANNEY, A.; CASE, S.; MOLLOY, M.; SWITZER, C.; GRAHAM, I. D.; BUTZNER, J. D.; RASHID, M.; WARREN, R. E.; BURROWS, V. The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, Oxford, v. 19, p. 41-49, 2006. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.618.1591&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

APÊNDICE A - Cartaz informativo sobre o estudo

Cartaz informativo sobre o estudo.

A Pesquisa de Doutorado em Educação Física da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) intitulada “O cotidiano de idosos com doença celíaca: histórias de vida entrelaçando promoção da saúde e lazer” convida:

- ✓ Idosos (60 anos ou mais de idade) com diagnóstico de doença celíaca
- ✓ Residentes preferencialmente na Região da Grande Florianópolis (SC)
- ✓ Para participar de uma entrevista sobre sua história de vida

A entrevista poderá ser realizada em dia e local de preferência do participante, conforme agendamento com a doutoranda responsável pela pesquisa.

Contato: Priscila Mari dos Santos Correia
(48) 99609-9898
priscilamarisantos@hotmail.com



Fonte: Autoria própria (2019).

APÊNDICE B - Folder informativo sobre o estudo

Folder informativo sobre o estudo (capa).

CONTATOS

Priscila Mari dos Santos Correia

Telefone:
(48) 99609-9898

E-mail:
priscilamarisantos@hotmail.com



Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Centro de Desportos - CDS

Laboratório de Pesquisa em Lazer e Atividade Física - LAPLAF

Doutoranda: Priscila Mari dos Santos Correia

Orientadora: Profª. Drª. Alcyane Marinho

Florianópolis (SC), 2019

PESQUISA DE DOUTORADO SOBRE O QUOTIDIANO DE IDOSOS COM DOENÇA CELÍACA



Fonte: Autoria própria (2019).

Folder informativo sobre o estudo (parte interna).

A PESQUISA	O QUE SERÁ REALIZADO	QUEM PODE PARTICIPAR
O QUOTIDIANO DE IDOSOS COM DOENÇA CELÍACA: histórias sobre mudanças entrelaçando promoção da saúde e lazer	Entrevista sobre o dia a dia, o lazer e a saúde A identidade do participante não será revelada	Pessoas com 60 anos ou mais; Residentes preferencialmente na Região da Grande Florianópolis (SC); Com diagnóstico de doença celíaca
OBJETIVO	COMO SERÁ REALIZADO	POR QUÊ SERÁ REALIZADO
Compreender o cotidiano de idosos com doença celíaca, considerando aspectos de suas histórias de vida entrelaçando promoção da saúde e lazer	Agendamento com a doutoranda responsável pela pesquisa, no dia, horário e local de preferência do participante	Auxiliar na compreensão sobre a vida de idosos com doença celíaca para oportunização de práticas em saúde e lazer mais condizentes com sua realidade

Fonte: Autoria própria (2019).

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido



UDESC
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DE
SANTA CATARINA



Comitê de Ética em Pesquisa
Envolvendo Seres Humanos

GABINETE DO REITOR

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa de doutorado intitulada **“O QUOTIDIANO DE IDOSOS COM DOENÇA CELÍACA: histórias sobre mudanças entrelaçando promoção da saúde e lazer”**, que fará entrevistas, tendo como objetivo geral: compreender o cotidiano de idosos com doença celíaca, considerando aspectos de suas histórias de vida entrelaçando promoção da saúde e lazer. A pesquisa ainda tem como objetivos específicos: conhecer o cotidiano de idosos com doença celíaca; desvelar a história de vida de desses idosos, antes e após o diagnóstico da doença celíaca; revelar suas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado e sobre o lazer; identificar as potências e os limites para a promoção da sua saúde e para as vivências no lazer; apresentar suas vivências no lazer.

Serão previamente marcados a data e o horário para as perguntas, utilizando um gravador de áudio e um diário de campo. Estas medidas serão realizadas em nome do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Contudo, não é obrigatório responder a todas as perguntas da entrevista.

O(a) Senhor(a) não terá despesas e nem será remunerado(a) pela participação na pesquisa. Ainda que não estejam previstas, caso haja despesas decorrentes de sua participação, elas serão ressarcidas. Em caso de danos decorrentes da pesquisa será garantida a indenização.

Os riscos destes procedimentos serão mínimos por envolver possíveis desconfortos emocionais ocasionados pelas perguntas relacionadas à doença celíaca. Para reduzir esses desconfortos, o participante será sempre lembrando de que pode não responder a todas as perguntas e poderá alterar o conteúdo de sua entrevista, se desejar, pois ao final da pesquisa da pesquisa, cada um terá acesso individualmente à sua entrevista. A sua identidade será preservada, pois cada participante da pesquisa será identificado por um nome fictício.

Os benefícios e vantagens em participar deste estudo serão, além da contribuição com a produção científica nacional sobre o assunto, a possibilidade de auxílio na melhor compreensão dos diferentes aspectos envolvidos no cotidiano de idosos com doença celíaca por profissionais da saúde, particularmente da Educação Física, que poderão ser sensibilizados para outras maneiras cuidar e de

oportunizar vivências no lazer mais condizentes com a realidade desses idosos. Essas contribuições poderão alcançar tanto esses profissionais, quanto os próprios idosos com doença celíaca, pois poderão estimulá-los a (re)conhecer aspectos sobre sua própria vida que, antes, talvez, não tivessem a oportunidade de pensar, de falar sobre, de ser ouvido acerca deles. De alguma forma, tudo isso pode trazer novos significados e experiências para o cotidiano de idosos com doença celíaca, ou mesmo, e não menos importante, legitimar os significados e as experiências existentes.

As pessoas que estarão acompanhando os procedimentos serão a estudante de Doutorado (Priscila Mari dos Santos Correia) e sua orientadora, Prof^a. Dr^a. responsável (Alcyane Marinho). O(a) senhor(a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de constrangimento. Solicitamos a sua autorização para o uso de seus dados para a produção de artigos técnicos e científicos. A sua privacidade será mantida através da não-identificação do seu nome verdadeiro.

Este termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, sendo que uma delas ficará em poder do pesquisador e outra com o sujeito participante da pesquisa.

NOME DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL PARA CONTATO: Alcyane Marinho

NÚMERO DO TELEFONE: (48) 98416-2002.

ENDEREÇO: Rua Vereador Ramon Filomeno, 357, ap.: 1001, Torre 1, Itacorubi. CEP: 88034-495. Florianópolis (SC).

ASSINATURA DO PESQUISADOR:



Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEPESH/UEDESC

Av. Madre Benvenuta, 2007 – Itacorubi – Florianópolis – SC -88035-901

Fone/Fax: (48) 3664-8084 / (48) 3664-7881 - E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br /

cepsh.udesc@gmail.com

CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

SEPN 510, Norte, Bloco A, 3º andar, Ed. Ex-INAN, Unidade II – Brasília – DF- CEP: 70750-521

Fone: (61) 3315-5878/ 5879 – E-mail: conep@saude.gov.br

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informado(a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e, que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao estudo e, que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo, as medições dos experimentos/procedimentos de tratamento serão feitas em mim, e que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso:

Assinatura _____ Local: _____ Data: ____ / ____ / ____

APÊNDICE D - Termo de consentimento para fotografias, vídeos e gravações



UDESC
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DE
SANTA CATARINA



Comitê de Ética em Pesquisa
Envolvendo Seres Humanos

GABINETE DO REITOR

CONSENTIMENTO PARA FOTOGRAFIAS, VÍDEOS E GRAVAÇÕES

Permito que sejam realizadas fotografia, filmagem ou gravação de minha pessoa para fins da pesquisa científica intitulada **“O QUOTIDIANO DE IDOSOS COM DOENÇA CELÍACA: histórias sobre mudanças entrelaçando promoção da saúde e lazer”**, e concordo que o material e informações obtidas relacionados à minha pessoa possam ser publicados eventos científicos ou publicações científicas. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada por nome ou rosto em qualquer uma das vias de publicação ou uso.

As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e, sob a guarda dos mesmos.

_____, ____ de _____ de _____

Local e Data

Nome do Sujeito Pesquisado

Assinatura do Sujeito Pesquisado

APÊNDICE E - “Saberes em formas de receitas culinárias sem glúten”

MISTURA DE FARINHAS PARA RECEITAS - por Justina

Ingredientes

- ½ xícara de farinha de mandioca
- ½ xícara de amido de milho
- ½ xícara de farinha de arroz (integral)
- ½ xícara de farinha de coco
- ½ xícara de farinha de sorgo
- ½ xícara de farinha de trigo sarraceno

Modo de fazer

“É isso que eu te falei: são três xícaras, no mínimo. Três xícaras e meia. Se quiser fazer um pouquinho maior, quatro xícaras. E eu vou colocando meia de cada. [...] Eu coloco meia de cada até dar as três xícaras [...] Farinha de coco, farinha de arroz, farinha de maizena [marca de amido de milho], farinha de mandioca, farinha de sorgo, que eu já usei também, para não engordar. [...] E o trigo sarraceno. Ah, esta aqui: farinha de arroz integral”

Dica de ouro

“É bom tu colocares [em receitas utilizando essa farinha preparada] alguma coisa que dê liga, porque, às vezes, quando é muita farinha assim integral, não dá liga, fica esfarelado”

Comentários/Avaliações da idosa

“É maravilhosa!”

Autora: Justina, 70 anos, Florianópolis/SC

BOLO DE AMENDOIM - por Justina

Ingredientes

- 1 pacote de amendoim cru
- 3 ovos
- 1 xícara bem cheia de açúcar mascavo (ou Adoçante “Stevita Forno”)
- 1 colher de fermento
- Canela a gosto

Modo de fazer

“Tu pegas um pacote de amendoim cru; coloca no liquidificador; dá aquele “tcham” assim, que ele fica assim. Cru, hem! Não se esquece! Aí coloca em uma tigela; bate três ovos ali no mesmo liquidificador. E se tu não quiseses fazer com adoçante, porque tu não estás gorda, tu colocas uma xícara de açúcar mascavo bem cheia. E aí coloca os três ovos, mexe ali e coloca no forno. Ah, e uma colher de fermento. Ó: fermento, ovo, amendoim e açúcar ou adoçante. Se tu quiseses coloca canela em cima. Fica muito bom”

Dica de ouro

“E eu faço com adoçante. ‘Adoçante Stevita Forno’. Porque eu não posso usar açúcar, porque estou muito gorda. Fica muito calórico. [...] ‘Stevita forno’ é para forno e fogão. [...] parece açúcar, menina”

Comentários/Avaliações da idosa

“Dura isso aqui... Dura 10, 15 dias na geladeira, coloca no freezer... [...] ele também não engorda muito. [...] É super barato. Não chega a 10 reais. [...] Fica uma delícia. Parece açúcar. [...] Eu gosto!”

Autora: Justina, 70 anos, Florianópolis/SC

TORTA SALGADA DE LEGUMES - por Justina

Ingredientes

- 6 ovos
- ½ xícara de azeite de oliva (no mínimo)
- Brócolis, tomate, cebola, cenoura, pimentão
- Atum, ou, frango cozido e desfiado, ou, presunto
- Palmito, azeitona, queijo ralado

Modo de fazer

“Essa aí você faz assim: vai ralando as coisas que tu queres... [...] Aí tem tudo que é legume que tu imaginares: brócolis, tomate, cenoura, pimentão... Eu vou colocando o que eu tenho em casa, assim. [...] Vai picando e vai colocando em uma tigela. Aí quando você acha que está de bom tamanho, pega o atum e coloca ali. Ou, então, pega a galinha, cozinha, desfia, coloca. Ou, coloca presunto. O que você quiser, enfim. Eu gosto com atum. E quer ver o que combina é atum e palmito. Ah, menina... Quando você faz com atum e palmito fica divino. Aí se você quiser colocar azeitona, você coloca; se não quiser, não coloca. Agora, o que tem que colocar sempre é muito ovo. Eu coloco meia dúzia de ovos. Eu bato no liquidificador os ovos e joga lá em cima. Aí eu coloco no mínimo meia xícara de azeite de oliva. Aí eu coloco um queijinho ralado, que, inclusive, eu compro já o... Que lá eu acho mais fácil, o sem lactose. [...] O que eu acho fundamental é o azeite. Tomate e cebola não podem faltar. Se tu gostas de pimentão, também. [...] Eu adoro. E brócolis é fundamental também. [...] Cenoura [...] Enfim, eu vou colocando, assim, aquela coisa bem doida”

Dica de ouro

“Essa aqui ela é boa se tu aqueceres. Gelada ela não é legal”

Comentários/Avaliações da idosa

“Eu gosto muito. Acho que vale a pena. Eu congelo. Dura...”

Autora: Justina, 70 anos, Florianópolis/SC

FAROFA DE CENOURA - por Vó Jandi

Ingredientes

- 1 copo de cenoura ralada e espremida (sem líquido)
- 1 kg de farinha de mandioca
- Óleo em abundância
- ½ xícara de pó de urucum (colorau)
- Sal a gosto (ao final)

Modo de fazer

“Você pega a cenoura e rala bem. Depois, espreme todo o sumo. Depois... [...] Tem que torrar a farinha igual. A farofa você tem que mexer igual quando ela está na taponá. Eu já faço em uma coisa bem grande. [...] Assim, é uma braçada a panela. E rasa. Ela tem que ser rasa. [...] Eu coloco o óleo. O óleo é bem abundante. E um copo de cenoura, já só a cenoura. Só a cenoura ralada, como se fosse um coco ralado. Retirou todo o líquido. Daí você coloca a cenoura no óleo bem quente. Daí a cenoura tem que ficar soltinha como se fosse assim, tem que ficar bem ‘crocantezinha’... Quando ela está começando a ‘morenar’, assim, ficar ‘bronzeadinha’, joga farinha. Aí coloca farinha aos poucos, assim, e mexe. Não põe sal ainda. O sal gera umidade. Aí você tem que torrar bem ali a farofa. Só a cenoura e a farinha. A cenoura e a farinha, a cenoura e a farinha. Quando você ver, você pensa que está pronto, aí vai uma meia xícara de colorau. Isso é para um quilo de farinha. Escolhe a farinha mais fina que tiver. [...] Aí você vê, o segredo está aqui: a cenoura fritou, ficou dessa cor, a cenoura bem moreninha, parecendo já um amendoim meio tostadinho, coloca a farinha e mexe, porque estará quente. Mexe, mexe. Se tu não conseguires, se tiveres que parar, desliga o fogo e deixa alguém mexendo. Aí você colocou a farinha e mexe, mexe, mexe. Não deixa nada no fundo. Nada, nada. Bem rápido. Tira tudo do fundo e vai virando, e vai virando, e vai virando. [...] O que dá vida à cor dela é o colorau [...]”

Dica de ouro

“O segredo para dizer que ela está pronta, ela mesma vai dizer para ti quando ela estiver pronta. Tu pões a colher e ela fica assim, igual a areia da praia, oh [mostra-me a

farofa deslizando pela colher]. [...] Além de o urucum ser uma coisa super saudável para nós que ficamos aqui na praia... É o que dá a vida. [...]”

Comentários/Avaliações da idosa

“Não tem ninguém que não goste! Eu nunca vi ninguém que não goste. [...] Mas, é um processo bem demorado. É fácil. Mas, demora. Tem que ter paciência”

Autora: Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC

CUCA ALEMÃ DE BANANA - por Vó Jandi

Ingredientes

■ Banana caturra

■ Limão

■ Três farinhas: farinha de arroz, polvilho, farinha de coco

■ Margarina

Modo de fazer

“Corta a banana. [...] A banana, para tirar a acidez dela, você põe ela de molho no limão durante 10 minutos, enquanto você faz a massinha. [...] Eu coloco a banana de molho, a banana caturra de molho no limão, durante uns 10 minutos. Enquanto isso eu faço aquela farofa com a margarina, o trigo - só que o meu não é trigo. As três farinhas. [...] Farinha de arroz, polvilho... E tem um pouquinho de farinha de coco. [...] Faço aquela farofa. Ai eu espalho a farofa e a banana já do limão. E coloco no forno. Fica isso aqui. [...] Essa parte de baixo é igual a farofa. É a mesma coisa que você comer a farofa [...]”

Dica de ouro

“A banana é esta aqui. [aponta para uma banana caturra] [...] É a caturra. A banana d’água”

Comentários/Avaliações da idosa

“Precisas ver quentinha, na hora. [...] Na hora ela é bem crocante. [...] Terminou, esfriou, já congelei. [...] mas, tu precisas ver que delícia!”

Autora: Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC

RODELINHAS DE BANANA VERDE COM COCO OU CANELA - por Vó Jandi

Ingredientes

- 5 bananas verdes
- Água
- Açúcar
- Canela ou coco a gosto

Modo de fazer

“Cinco bananas verdes na panela de pressão. Completa com água. Ferve. Fecha. Pronto. Só cobre ela. E guarda. E daí tu cortas ela como se fosse... Você já comprou banana seca? Banana seca que a gente compra... Então, é igual. Depois que você a retira da casca põe no açúcar. Dá uma ‘apuradinha’ no açúcar, assim, como se fosse uma calda. E guarda. Aí você come. Pode fazer o sabor que você quiser. Com canela ou com coco... As rodelinhas”

Dica de ouro

“Você só coloca a banana verde. Cinco! Tem que ser só cinco. Não pode ser mais nem menos. São cinco!”

Comentários/Avaliações da idosa

“A banana verde é a coisa mais fácil que tem!”

Autora: Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC

FAROFA DE AMENDOIM - por Vó Jandi

Ingredientes

■ Farinha de mandioca

■ Amendoim

Modo de fazer

“Tu pegas a farinha de mandioca e torra bem. Torra o amendoim bem torrquinho. Coloca no liquidificador o amendoim bem torrquinho e aí depois coloca a farofinha no amendoim. [...] Queres ver, por exemplo: eu coloco duas partes de amendoim e meia parte de farinha só para dar uma ‘liguinha’ [liga]. Como se fosse uma paçoca. Fica docinha [...]”

Dica de ouro

“Com café sem açúcar. Não precisa nem açúcar no café”

Comentários/Avaliações da idosa

“Ah, é tão gostoso”

Autora: Vó Jandi, 68 anos, Governador Celso Ramos/SC

APÊNDICE F - Relatos da autora: viveres e vividos de uma pessoa com doença celíaca que integra uma geração mais jovem, mas no(ao) mesmo tempo dos viveres e vividos de pessoas em idade mais avançada que compõem outra geração

Ao apresentar os momentos de encontrar cada uma das idosas participantes desta pesquisa, anunciei que, em algumas situações, foi como se eu passasse a ser a entrevistada. Na maioria dos casos, isso aconteceu após a gravação do áudio da conversa com cada uma delas; mas, em algumas ocasiões, eu também fui “pesquisada” mesmo enquanto o gravador estava ligado, podendo, portanto, serem citadas diretamente falas das idosas que exemplificam essas situações.

[...] E tu eras super nova quando descobriste. [...] É, então, foi na mesma época que eu. 2008. Foi 2007 [...] E tu és a única da família? [...] (**Teresinha**, 60 anos, Florianópolis/SC).

[...] Faz tempo que você descobriu? [...] 2008?! Já faz um tempinho também, não é. Uns anos. [...] Diz que com essa idade é ruim para fazer a dieta, não é?! [...] (**Maria**, 60 anos, São José/SC).

[...] Quantos anos faz que você descobriu? [...] O teu marido é celíaco? [...] Não. Tá. E quando tu beijas ele, tu te cuidas? [...] Não deve. Poder, pode, mas não deve, porque depois vai pagar o preço, não é?! [...] se ele te ama tem que mostrar que ama [...] E Priscila, tu tens tempo para fazer em casa as coisas? [...] E tua mãe cuida da contaminação cruzada? [...] Tu já tens mais sorte, porque tu já eras mais jovem quando tu descobriste, e já tens a tua mãe perto de ti, que já é uma benção. [...] (**Justina**, 70 anos, Florianópolis/SC).

Como fiz questão de reafirmar inúmeras vezes ao longo deste documento, quem precisava de voz e de vez eram as idosas. Por isso, muito do meu esforço foi centrado em garantir o protagonismo delas por meio da apresentação de suas próprias falas. Além disso, as intenções-intuições desta pesquisa foram direcionadas à compreensão sobre o cotidiano dessas pessoas, com todas as suas particularidades relativas ao processo de envelhecimento que vivenciam. Mas, assim como uma das razões sensíveis desta pesquisa também foi pautada no fato de eu ter a mesma doença que essas idosas, acredito que elas também tenham tido a iniciativa de me “investigar” e/ou de pressupor que eu conhecia os aspectos da vida quotidiana que elas narravam por, de alguma forma, integrarmos uma mesma tribo.

Os próprios alicerces teóricos desta tese, especificamente aqueles que abordam a temática do tratamento da doença celíaca e suas implicações ao cotidiano, haviam antecipado algumas mudanças, dificuldades e forças que surgem na vida de pessoas com essa doença, após serem diagnosticadas. Não se tratam de aspectos absolutos e identificáveis em todos os casos, mas, muitos, podem ser vistos como comuns, inclusive, entre pessoas de diferentes idades e integrantes de outras gerações.

Na escrita das compreensões do estudo, em alguns momentos me coloquei junto a elas por meio das relativizações, indicando sutilmente que também tinha vivenciado ou que vivenciava situações similares às narradas pelas idosas acerca da vida como pessoa com doença celíaca nesses tempos pós-modernos. No entanto, destaquei, várias vezes, que os sentidos e significados atribuídos àqueles viveres e vividos se relacionavam a múltiplos aspectos, mas, especialmente, ao tempo de convivência com a doença celíaca e ao tempo próprio de vida daquelas mulheres.

Hábitos, preferências, gostos, costumes, personalidade.... Aspectos que estavam construídos por toda uma vida e que, em muito, precisaram ser modificados com a chegada do diagnóstico da doença em questão. Apesar das maiores ou menores dificuldades de aceitação e adaptação, os relatos das idosas mostraram o quão dificultoso foi e, em alguns casos, continua sendo, (con)viver com a doença celíaca nos dias atuais.

A partir das narrativas dessas mulheres, um dos alertas principais que surgiu para nós, profissionais da área da saúde, especialmente da Educação Física, foi a necessidade de direcionamento de um olhar ampliado, cuidado e afetuoso para com a vida dessas idosas. Estudiosos do processo de envelhecimento humano frequentemente relatam casos de isolamento social entre idosos que são decorrentes de situações de adoecimento, ou mesmo que acabam as ocasionando (BRITTO DA MOTTA, 2018; DEBORTOLI, 2012).

A saída dos filhos do lar; a saída do mercado de trabalho, inclusive, agora na pós-modernidade alcançando também com mais frequência as mulheres; são apontadas na literatura como possíveis estímulos para a procura por vivências diversas no contexto do lazer, especialmente entre as mulheres (ARAÚJO, 2004; BRITTO DA MOTTA, 1999). Contudo, as mudanças na composição familiar, que passam a incluir personagens de diferentes gerações (BRITTO DA MOTTA, 2010b), juntamente com situações de adoecimento e/ou de tratamentos que trazem restrições à vida como um todo, tal qual a doença celíaca, podem acabar favorecendo ainda mais situações de isolamento social,

conforme, inclusive, as que foram destacadas por algumas das idosas participantes da presente pesquisa.

É por isso que, como profissionais com papéis importantes na promoção da saúde das pessoas e no acesso a oportunidades diversas de vivências no lazer, precisamos considerar essas idosas e outros seres idosos com doença celíaca em nossos estudos e em nossas práticas; aproximarmo-nos dos saberes dessas pessoas sobre a doença em questão, e também daqueles saberes trazidos pela literatura; (re)conhecermos as maneiras de viver desses idosos, com todas as suas potências e seus limites, sabedorias, valores, crenças, desejos, necessidades.

Foi apresentando compreensões, relativizações e alertas como esses supracitados, que acredito ter conseguido cumprir a missão, com a qual me comprometi. Assim, sinto-me mais confortável para, neste momento, falar especificamente sobre mim, ainda que sem perder de vista as relações que estabeleci com as narradoras-protagonistas desta tese e com as conexões dos viveres e vividos que passarei a relatar com aqueles integrantes da história e da vida cotidiana de cada uma das idosas.

No trabalho de correção desta tese, minha orientadora, Prof^a. Alcyane Marinho, percebeu, inúmeras vezes, essas inter-relações entre mim e as idosas; entre nossas histórias e nosso cotidiano. Assim, desafiou-me e também me encorajou a escrever este apêndice, mesmo quando já estava parecendo “piada” minhas afirmativas indicando que eu me esforcei para melhorar minha capacidade de síntese com a escrita desta tese.

Portanto, com esse suporte orientador, teórico e prático, passo a descrever (brevemente, eu prometo) alguns dos meus viveres e vividos como pessoa com doença celíaca, destacando, principalmente, aspectos que compuseram minhas respostas às indagações das idosas que entrevistei (ou, que me entrevistaram?!).

Descobri a doença celíaca em agosto de 2008. Época similar à descoberta da doença da maior parte das idosas entrevistadas nesta pesquisa, conforme percebeu **Teresinha**, em relação à época em que ela mesma foi diagnosticada. Eu tinha acabado de ingressar no curso de graduação em Educação Física. Havia terminado o ensino médio em 2007 e começado a estudar para o vestibular em 2008. Naquele período, passei a, ocasionalmente, viver também em hospitais. Diarreias e vômitos inexplicáveis passavam a pontuar meu ritmo de estudar para o vestibular. Assim como no caso de **Alice**, por exemplo, eu estranhava aqueles sintomas, porque nunca havia convivido com eles. Ao contrário, sempre tive o intestino preso.

Em todas as vezes que precisei tomar soro e medicações na veia para me reestabelecer, as explicações médicas para aqueles sintomas eram: virose; comida possivelmente estragada que foi ingerida; e, principalmente, nervosismo ou algum aspecto psicológico, devido à aproximação da prova vestibular. “Procure um Psicólogo!”. “Procure um Psiquiatria”. Foram as recomendações médicas que mais ouvi.

Não os procurei porque me sentia tranquila com relação à preparação para o vestibular. Eu tinha 17 anos. Acabara de sair da escola. Se eu não passasse na primeira tentativa, haveria tantas outras pela frente... Eu pensava assim, apesar da minha pouca idade. Talvez, porque também ouvia meus pais me dizerem isso com frequência.

Chegou o vestibular e, sinceramente, ainda não sei como consegui fazer a prova... Minha mãe ficou na porta da sala de aula até que os fiscais a retirassem dali, porque era preciso fechar os portões. Ela estava preocupada com sua filha pálida, extremamente magra, que já havia vomitado e ido ao banheiro inúmeras vezes naquele dia.

Na época, eu tinha fé em Deus, mas talvez não tanto como tenho hoje. De qualquer modo, hoje sei que tudo foi obra dele. Fui uma das primeiras a terminar a prova. Precisei ir ao banheiro apenas uma vez durante a prova. Acertei 98 questões, entre 120. Passei em segundo lugar para o curso de Bacharelado em Educação Física da UDESC, em um dos anos em que houve maior concorrência para ingressar nesse curso.

Após o início da faculdade, contudo, meus sintomas continuaram. Eu já estava pesando menos de 50 quilos. Na recepção de calouros houve uma atividade em que eu tive que pegar com a boca uma bala em um prato com farinha de trigo. Naquele dia, caí da escada do ônibus vomitando, quando voltava para casa. Fiquei desmaiada por alguns minutos e quando acordei percebi que havia quebrado um dos dedos da mão. Provavelmente, bati em algum lugar durante a queda...

Minha mãe, inconformada e incrédula com toda aquela situação, resolveu: “*Vou te levar à sua pediatra! Ela vai descobrir o que você tem!*”. Lá estava eu, na clínica infantil “Arco Íris”, tendo que explicar para a recepcionista que eu não tinha filhos e que a consulta era para mim mesma; que, mesmo com quase 18 anos de idade, sabia que a pediatra que me acompanhou durante a infância iria me receber.

E foi assim que ela solicitou os exames sanguíneos relacionados à doença celíaca, sem ainda me explicar o que poderia ser. Na consulta de retorno, por terem se mostrado consideravelmente alterados os exames solicitados, a pediatra pediu uma endoscopia com biópsia do intestino delgado, informando-me, agora, o que poderia ser e deixando um

encaminhamento para uma médica gastroenterologista. Fiz esse exame e levei para a médica a que fui encaminhada: vilosidades intestinais quase que completamente achatadas. Mais de 50% de infiltração de linfócitos na mucosa intestinal. Diagnóstico de doença celíaca confirmado, sem qualquer dúvida.

Minha mãe se desesperou. Chorou. Não conseguia acreditar. *“Mas, como, Doutora? Eu não consigo entender. Como que ela pôde comer a vida inteira e agora ela não vai poder comer nunca mais? E eu tenho certeza que ela já fez esse exame de sangue antes, quando criança, e não havia nada alterado. Como que só agora apareceu?”*. Lembro-me de cada uma dessas palavras sendo pronunciadas por minha mãe.

Fui uma criança que fez muitos exames; que passou por muitas consultas médicas; que vivia doente, assim como **Maria** relatou sobre sua irmã diagnosticada com a doença quando já em idade avançada e que atualmente está falecida. Anemia, imunidade baixa, várias alergias a medicamentos... Era como se as viroses ainda nem houvessem aparecido e eu já as tinha pegado. Vivia “caindo de maduro” e me machucando. Meu sonho era ter um par de patins, pois meus primos sempre brincavam com os deles; mas, meus pais, sempre pacientemente me explicavam que consideravam muito perigoso, porque eu era uma criança “mais frágil” do que outras. Incentivavam-me a outras atividades: jogos diversos, quebra-cabeças, livros... Não foi à toa que aprendi a ler e a escrever antes dos cinco anos de idade, sem nunca ter ido a uma escola até os sete anos; e que minhas atividades preferidas, hoje, são ler e montar quebra-cabeças (decorei minha casa inteiro com quadros deles).

Precisei, então, com quase 18 anos, mudar meus hábitos alimentares e vários outros da vida cotidiana. Minha mãe assumiu à frente. Ligou para a ACELBRA-SC. Levou-me a várias reuniões. Inclusive, descobri durante a entrevista com **Diana**, uma das idosas participantes da pesquisa, que ela havia sido uma das pessoas que tinha auxiliado minha mãe, quando eu fui diagnosticada com a doença.

Em 2008, tínhamos computador em casa, mas só eu o utilizava e após a meia noite, quando a internet discada ficava mais barata, geralmente para conversar com amigos. Não era nosso hábito buscar informações pela internet sobre qualquer coisa. Foi, portanto, a partir da ACELBRA-SC que passamos a conhecer os principais cuidados necessários ao tratamento da doença celíaca.

Minha mãe doou todas as panelas, eletrodomésticos e utensílios de sua cozinha. Sim, todos! Mesmo não tendo condições financeiras para comprar coisas “não essenciais”, meus pais investiram em uma cozinha totalmente nova para não haver qualquer risco de contaminação cruzada por glúten em nossa casa. Farinha de trigo nunca mais entrou, mesmo que meus pais e meu irmão tivessem feito os exames depois do meu diagnóstico, sem que fossem apresentadas alterações. Só eu mesma era celíaca.

Em 2008, eu já namorava com o Andrew há mais de dois anos. Costumávamos ir a rodízios de pizzas com frequência; a comermos juntos macarrão instantâneo em casa; a ir ao *shopping* especialmente para tomar sorvete e comer lanches. Com meus amigos da época da escola, continuava a me encontrar, quase que a cada final de semana na casa de algum deles, para conversarmos e, quase sempre, comermos bolo de chocolate. Na faculdade, eu estava fazendo novas amizades. Tinha ido a algumas festas e encontros, em que, sempre, havia salgadinhos, massas e comidas diversas.

Tudo isso precisou mudar, de alguma forma. Andrew foi parceiro desde sempre, mas, passamos a sair com menos frequência para comer e passear, devido às poucas opções de alimentos para mim. Meus amigos também foram extremamente compreensíveis. Nossos encontros continuam até hoje, mas agora quase sempre na minha própria casa, para garantir que o bolo de chocolate não tenha glúten. Na faculdade, continuei fazendo amizades, mas, muitas vezes, deixei de ir a outros encontros e atividades sociais que surgiram por ter perdido um pouco a vontade. Não me sentia estimulada a ter que falar repetidamente sobre a doença, explicando o motivo de estar levando meus alimentos e/ou não comendo outros. Talvez, por isso, nossas relações tenham sido mais restritas ao contexto universitário. **Maria** estava certa em imaginar que, com a minha idade, era ruim fazer o tipo de dieta necessária ao tratamento da doença celíaca.

Acho que demorou um tempo para cair a minha própria ficha de que nunca mais eu poderia comer tantos alimentos a que estava habituada. Mas, isso, também, em muito, porque minha mãe foi aprendendo a preparar receitas que ninguém acreditava terem sido feitas com farinhas diferentes da farinha de trigo. Minhas amigas continuavam adorando o bolo de chocolate da “tia Cris”.

Já havia a lei que obrigava a inscrição “contém glúten” ou “não contém glúten” nos rótulos dos alimentos, mas, por vezes, ainda encontrávamos produtos sem tal indicação. Em alguns casos que optei por consumi-los, manifestei aqueles sintomas com os quais convivía

antes do diagnóstico, indicando ocasiões de contaminação cruzada por glúten, de modo similar ao que foi relatado por idosas como **Diana e Justina**.

No início, eu almoçava no restaurante da universidade quando precisava passar o dia naquele local. A nutricionista foi muito atenciosa comigo e sempre me orientava sobre quais alimentos do *buffet* eu poderia comer. Contudo, frequentemente eu manifestava aqueles sintomas de outrora. Passei a notar que as pessoas misturavam os talheres quando se serviam no *buffet*. Mesmo tendo um talher para cada alimento, vez ou outra o pegador do macarrão (com glúten) aparecia dentro do arroz (sem glúten), por exemplo. Assim, acontecia a contaminação...

Deixei de almoçar no restaurante universitário e, quando não levava minha própria marmitta de casa (preparada quase sempre pela minha mãe), ia almoçar na casa do meu namorado, mais próxima à universidade, pois embora houvesse trigo na casa dele, minha futura sogra sempre foi extremamente cuidadosa com minha alimentação. Passou, até mesmo, a ter panelas e utensílios de cozinha exclusivos para quando eu fosse comer em sua casa.

Tudo isso mostra que eu recebi muito apoio por parte de meus familiares e de meus amigos. **Justina** estava certa em considerar que eu tive sorte por ter minha mãe por perto em todo esse processo e por meu namorado e amigos mais próximos se preocuparem comigo. Namorado que virou noivo e, depois, esposo, e que até hoje me apoia em todos os cuidados necessários ao tratamento da doença. Em nossa casa nunca entrou um pacote de farinha de trigo, por exemplo. Também tomamos o cuidado de não nos beijarmos em algum evento social em que ele possa tomar cerveja ou comer algum alimento com glúten.

A convivência com outros integrantes da tribo, por meio das reuniões mensais da ACELBRA-SC, também sempre fazia com que eu me sentisse bem. Eu me sentia “normal”, de forma similar à que **Cris e Teresinha** relataram se sentir quando estando em lugares com pessoas com a mesma doença e/ou com opções de alimentos sem glúten. Participei de caminhadas e eventos alusivos à doença celíaca.

A satisfação dos gostos alimentares, por meio das preparações que minha mãe fazia em casa, fez com que, com o passar do tempo, eu nem me lembrasse mais das características sensoriais dos alimentos com glúten. Nunca transgredi à dieta intencionalmente, apesar das dificuldades sociais, porque além de todo esse suporte que recebi, tinha medo de voltar a ter

os sintomas de outrora. Após um ano de dieta sem glúten, eu havia ganhado 10 quilos de peso corporal e os exames não apresentavam mais alterações sorológicas e histológicas.

Contudo, descobri uma osteopenia que, hoje, aos 29 anos de idade, configura-se como osteoporose. Fui encaminhada a uma médica reumatologista pelo médico gastroenterologista que passou a me acompanhar, apenas por “prudência”, considerando o diagnóstico relativamente tardio da doença celíaca e o tempo convivendo com sintomas gastrointestinais até o diagnóstico desta última.

Em uma densitometria óssea foi descoberta a osteopenia. Passei a fazer suplementação com cálcio e vitamina D e a investir na atividade física, mas nunca consegui ganhar massa óssea suficiente para reverter o quadro. Após a gravidez, especialmente, perdi ainda mais massa óssea e adentrei na osteoporose. Continuo em acompanhamento atual com reumatologista e, bianual, com gastroenterologista.

Embora não haja consenso na literatura sobre a associação direta entre mães com doença celíaca e bebês com defeitos de fechamento no tubo neural (ALMEIDA, R., 2008), a má-formação que Laís apresentou durante minha gravidez foi associada, por alguns médicos, a uma possível dificuldade de absorção de ácido fólico e à descoberta inesperada da gravidez, sem suplementação realizada previamente à concepção. Você pode observar que a farinha de trigo, no Brasil, é enriquecida atualmente com ácido fólico, o que não acontece nas farinhas de arroz, de mandioca e outras utilizadas por pessoas com doença celíaca para substituir a de trigo. Possivelmente, porque a farinha de trigo é a mais consumida entre os brasileiros. Assim, as pessoas que não podem ingerir esse tipo de alimento podem passar a ter uma restrição importante nas fontes de ingestão de ácido fólico.

Apesar de tudo isso, convivo bem com a doença celíaca atualmente. Não deixo mais de ir a qualquer lugar nem de participar de qualquer atividade social. Logicamente que evito ir a padarias, pizzarias e lugares com manipulação de trigo, assim como também foi relatado por **Célia Alice**, por exemplo. Porém, na maioria dos lugares que qualquer pessoa me convida para ir, eu não penso duas vezes em aceitar, diferentemente de outras idosas integrantes deste estudo, especialmente de **Vó Jandi** e de **Justina**, que trouxeram alertas, a partir de seus relatos, sobre as questões de isolamento social que podem ser associadas ao tratamento da doença celíaca. Muitos se preocupam em preparar algo que eu possa comer, mas sempre explico a questão da contaminação cruzada por glúten e prefiro eu mesma levar meus alimentos.

Durante a segunda metade da faculdade, participei de vários congressos pelo país, sem qualquer impeditivo relacionado à alimentação. Algumas vezes, dependendo da quantidade de dias do evento, pagava excesso de bagagem porque elas tinham mais comidas do que roupas, mas nunca encontrei impeditivos totais para participar dessas atividades.

Com o surgimento da possibilidade de acesso mais frequente à internet, inclusive, pelo celular, passei a buscar mais informações sobre a doença e também a participar de grupos de apoio no *Facebook*. Sempre que preciso viajar, consulto as opções de locais para alimentação na cidade, compartilhadas pelos integrantes na rede. Quando viajo a passeio, entro em contato previamente com o local onde ficarei hospedada, de forma similar à relatada por **Teresinha** e por **Diana**.

Passei a, inclusive, alimentar-me de forma mais saudável, após o diagnóstico da doença celíaca. Eu não comia nenhum tipo de fruta e de verdura. Dizia que não gostava, mas, na verdade, apenas não tinha o hábito. Eu, e também minha família, passamos a incluir esses tipos de alimentos em nossa alimentação diária, o que vejo como aspecto bastante positivo.

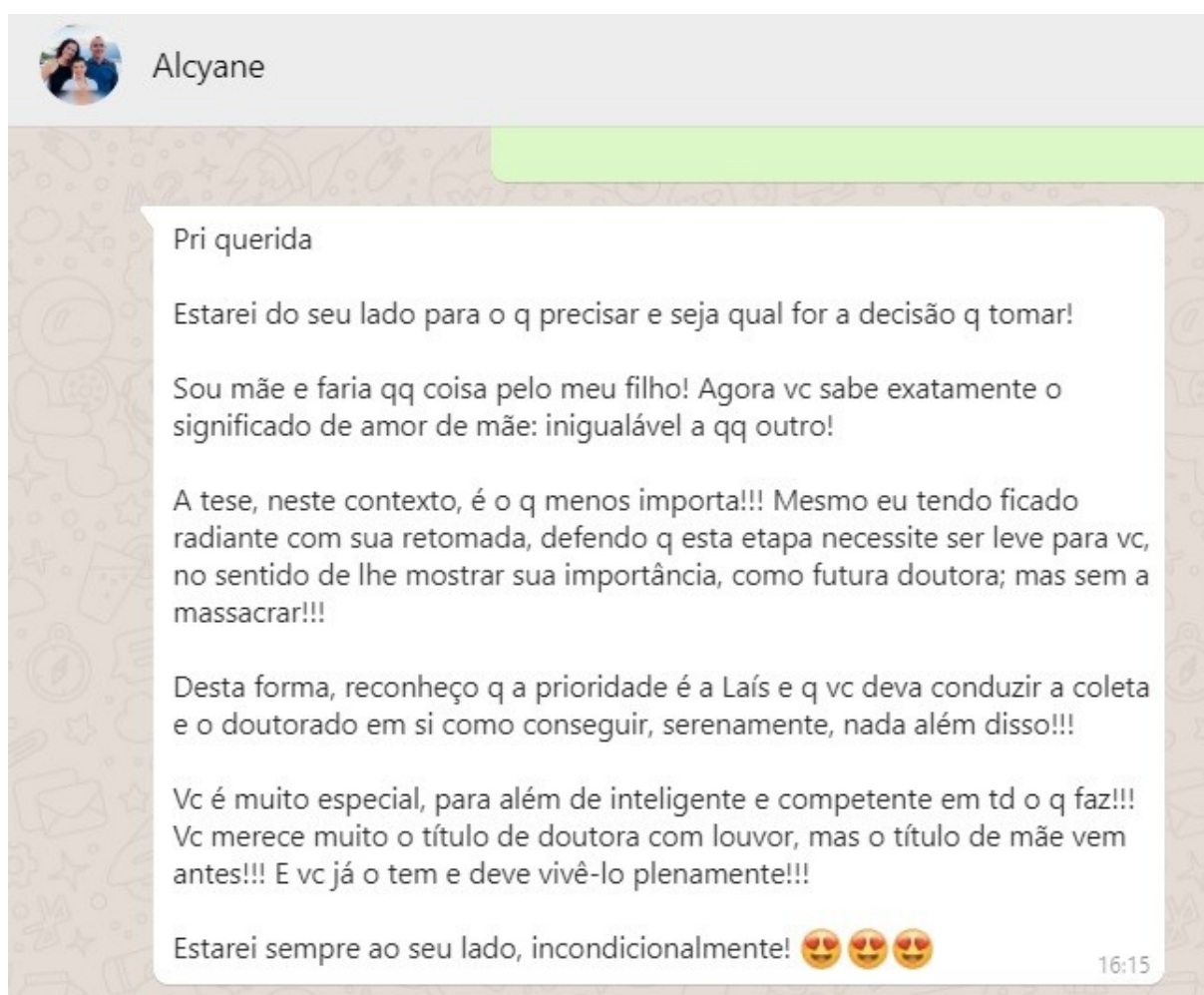
Também lidei e continuo lidando com algumas situações envolvendo preconceitos sociais. Em 2014, na época da realização da coleta de dados da minha dissertação de mestrado, por exemplo, investiguei homens participantes de grupos de convivência para idosos e, em um dos grupos que visitei algumas vezes para realizar as observações sistemáticas, algumas idosas me olharam “de cara feia” e uma delas, inclusive, me chamou diretamente de “fresca” e “exibida” por não comer o bolo que havia sido preparado por uma das idosas do grupo. Em todos os casos, eu sempre explicava previamente à coordenação de cada grupo a minha condição de pessoa com doença celíaca e pedia autorização para eu mesma levar um lanche para compartilhar com o grupo. Em outro grupo, inclusive, em alguns encontros eles mesmos levaram preparações sem glúten que compraram especialmente para mim. Assim, apesar de ter ocorrido aquela situação pouco agradável e de, nessa época, eu ter me sentido bastante entristecida, prossegui com a pesquisa também naquele local.

Concordo com a opinião de **Justina** de que a vida da pessoa com doença celíaca não é fácil. Embora criemos diferentes estratégias para facilitá-la, trata-se de um tratamento restritivo que precisa ser mantido por toda a vida. Aceitá-lo, portanto, não significa viver totalmente livre das dificuldades a ele inerentes, que alcançam múltiplas dimensões da vida

quotidiana. É também por isso que me preocupo, especialmente, com a população idosa diagnosticada com essa doença.

Mas, penso e reafirmo, uma vez mais, que as pessoas não seriam as mesmas se não fossem as dificuldades. Elas, por vezes, são agressivas; avassaladoras; radicalmente transformadoras da vida quotidiana. Porém, paradoxalmente, são capazes de ocasionar mudanças para uma vida melhor (com uma alimentação mais saudável, por exemplo); podem impulsionar o desenvolvimento de novas habilidades (como as culinárias) e pessoais, no sentido de cuidado consigo mesmo e com outros, especialmente com aqueles que compartilham o mesmo diagnóstico ou outros que convivem com dificuldades similares.

Talvez, esta tenha sido uma das mais importantes habilidades que eu tenha desenvolvido a partir desses viveres e vividos como pessoa com doença celíaca: habilidade para olhar também para outros que, inclusive, são de outras gerações, mas que, junto comigo, vivem nesse mesmo tempo, compartilhando das dores e das delícias de sermos quem somos, apesar da e com a doença que temos.

ANEXO A - Umas das forças propulsoras da continuidade desta tese

Mensagem recebida via *WhatsApp* em 16/01/2019. Compartilhamento autorizado por Alcyane Marinho.

ANEXO B - Parecer consubstanciado do comitê de ética



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O QUOTIDIANO DE IDOSOS COM DOENÇA CELÍACA: histórias sobre mudanças entrelaçadas pela promoção da saúde, medicalização da vida e lazer

Pesquisador: Alcyane Marinho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 88800018.8.0000.0118

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SC UDESC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.668.125

Apresentação do Projeto:

Trata-se da primeira versão do projeto intitulado "O QUOTIDIANO DE IDOSOS COM DOENÇA CELÍACA: histórias sobre mudanças entrelaçadas pela promoção da saúde, medicalização da vida e lazer". Refere-se a uma pesquisa de doutorado, do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte da Universidade do Estado de Santa Catarina (CEFID/UDESC). Faz parte da equipe de pesquisa Priscila Mari dos Santos Correia e a pesquisadora responsável e orientadora Profa. Dra. Alcyane Marinho.

Trata-se de uma pesquisa de campo, do tipo descritiva, qualitativa, contendo a abordagem metodológica da história de vida. Participarão 10 pessoas. Foram definidos como critérios de inclusão: pessoas com 60 anos ou mais de idade, sem distinção por sexo, residentes preferencialmente na região da Grande Florianópolis (SC), com diagnóstico de doença celíaca recebido por um médico há, pelo menos, um ano, por se considerar que após este tempo a pessoa minimamente se familiarizou com a condição de viver com esta doença. Como critérios de exclusão estabeleceram-se: pessoas com 60 anos ou mais de idade, residentes preferencialmente na região da Grande Florianópolis (SC), com diagnóstico de doença celíaca e déficit cognitivo associado que dificulte a participação nas entrevistas.

A captação dos participantes da pesquisa ocorrerá a partir de fóruns e grupos de discussão sobre o assunto do estudo organizados na Internet, particularmente na rede social Facebook. Conforme

Endereço: Av. Madre Benvenutta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

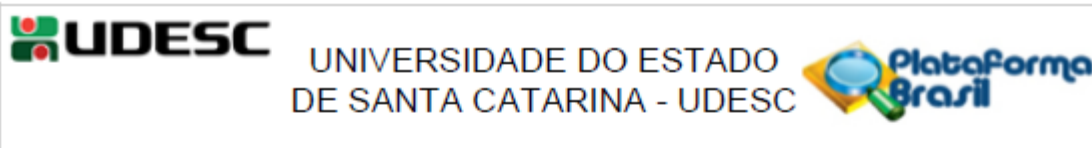
UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3664-8084

Fax: (48)3664-8084

E-mail: cepsh.udesc@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.668.125

os possíveis participantes forem identificados eles serão convidados a participar da pesquisa. Em caso de aceite será agendado um dia, horário e local da preferência de cada participante para a realização da coleta de dados, que ocorrerá por meio de entrevista aberta e será feita a gravação do áudio. As entrevistas transcritas serão devolvidas aos respectivos participantes da pesquisa a fim de obter a validação das informações, podendo alterá-las caso considerem necessário. As informações serão analisadas por meio da análise de conteúdo.

O projeto de pesquisa terá financiamento próprio no valor de trezentos e cinquenta e sete reais, discriminado em impressões e gasolina para deslocamentos para as entrevistas.

O cronograma de execução prevê que a etapa em que ocorrerá a coleta de dados se dará de 01/08/2018 a 21/12/2018 e o término do estudo está previsto para 31/03/2020 com a elaboração de artigos científicos e relatórios finais.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender o cotidiano de idosos com doença celíaca, considerando aspectos por eles narrados envolvendo a promoção da saúde, a medicalização da vida e as vivências no lazer.

Objetivos Secundários:

- (Re)conhecer o cotidiano de idosos com doença celíaca;
- Desvelar a história de vida de idosos com doença celíaca, antes e após o diagnóstico;
- Revelar suas imagens sobre o processo saúde-doença-cuidado;
- Identificar as potencialidades e as limitações para a promoção da sua saúde;
- Desvelar possíveis processos de medicalização existentes em sua vida;
- Revelar suas imagens sobre o lazer;
- Apresentar suas vivências no lazer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme constam no Projeto Básico e no TCLE "os riscos dos procedimentos desta pesquisa serão mínimos por envolver possíveis desconfortos emocionais ocasionados pelas perguntas relacionadas à doença celíaca. Para reduzir esses desconfortos, o participante será sempre lembrado de que pode não responder a todas as perguntas e poderá alterar o conteúdo de sua

Endereço: Av. Madre Benvenutta, 2007
 Bairro: Itacorubi CEP: 88.035-001
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3664-8084 Fax: (48)3664-8084 E-mail: cepsh.udesc@gmail.com



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC



Continuação do Parecer: 2.668.125

entrevista, se desejar, pois ao final da pesquisa, cada um terá acesso individualmente à sua entrevista".

Em relação aos benefícios, o Projeto Básico e o TCLE informam que "os benefícios em participar deste estudo serão, além da contribuição com a produção científica nacional sobre o assunto, a possibilidade de auxílio na melhor compreensão dos diferentes aspectos envolvidos no cotidiano de idosos com doença celíaca por profissionais da saúde, particularmente da Educação Física, que poderão ser sensibilizados para outras maneiras de cuidar e de oportunizar vivências e atividades no lazer mais condizentes com a realidade desses idosos. Essas contribuições poderão alcançar tanto esses profissionais, quanto os próprios idosos com doença celíaca, pois poderão estimulá-los a (re)conhecer aspectos sobre sua própria vida que, antes, talvez, não tivessem a oportunidade de pensar, de falar sobre, de ser ouvido acerca deles. De alguma forma, tudo isso pode trazer novos significados e experiências para o cotidiano de idosos com doença celíaca, ou mesmo, e não menos importante, legitimar os significados e as experiências existentes".

Análise ética

Entende-se que os riscos foram classificados corretamente e as pesquisadoras apresentaram o que farão para minimizá-los. O estudo apresenta benefícios imediatos, tardios, diretos e indiretos. Todas as informações sobre os riscos e benefícios constam detalhadas e claras no TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- A pesquisa tem relevância social, possui mérito científico e tem fundamentação teórica.
- A metodologia proposta está coerente para o alcance dos objetivos e está descrita de forma clara e detalhada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram anexados os seguintes documentos:

- Folha de rosto preenchida, datada e assinada pela Pesquisadora Responsável e o responsável pela Instituição Proponente (Diretor geral/CEFID/UDESC);
- Instrumento de coleta de dados (Roteiro de entrevista);
- Declaração de Ciência e Concordância das instituições envolvidas;
- Consentimento para Fotografias, Vídeos e Gravações;
- Projeto de Pesquisa (Básico e Detalhado);

Endereço: Av. Madre Benvenuta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3664-8084

Fax: (48)3664-8084

E-mail: cepsh.udesc@gmail.com



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC



Continuação do Parecer: 2.668.125

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Projeto apto para aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado APROVA o Projeto de Pesquisa e informa que, qualquer alteração necessária ao planejamento e desenvolvimento do Protocolo Aprovado ou cronograma final, seja comunicada ao CEPSH via Plataforma Brasil na forma de EMENDA, para análise sendo que para a execução deverá ser aguardada aprovação final do CEPSH. A ocorrência de situações adversas durante a execução da pesquisa deverá ser comunicada imediatamente ao CEPSH via Plataforma Brasil, na forma de NOTIFICAÇÃO. Em não havendo alterações ao Protocolo Aprovado e/ou situações adversas durante a execução, deverá ser encaminhado RELATÓRIO FINAL ao CEPSH via Plataforma Brasil até 60 dias da data final definida no cronograma, para análise e aprovação.

Lembramos ainda, que o participante da pesquisa ou seu representante legal, quando for o caso, bem como o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1116141.pdf	23/04/2018 07:55:16		Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	23/04/2018 07:54:43	Priscila Mari dos Santos Correia	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	23/04/2018 07:53:52	Priscila Mari dos Santos Correia	Aceito
Outros	Instrumento.pdf	19/04/2018 07:47:43	Priscila Mari dos Santos Correia	Aceito
Outros	Gravacoes.pdf	18/04/2018 15:27:38	Priscila Mari dos Santos Correia	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE.pdf	18/04/2018	Priscila Mari dos	Aceito

Endereço: Av. Madre Benvenuta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

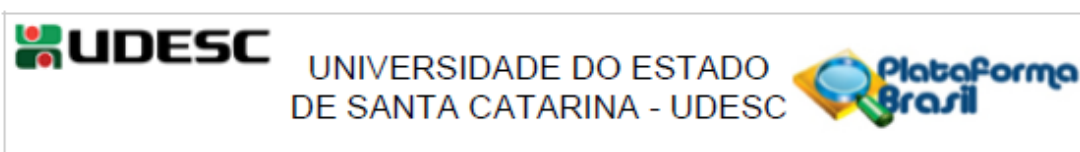
UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3664-8084

Fax: (48)3664-8084

E-mail: cepsh.udesc@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.668.125

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	15:24:04	Santos Correia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	18/04/2018 15:22:54	Priscila Mari dos Santos Correia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 22 de Maio de 2018

Assinado por:
Renan Thiago Campestrini
(Coordenador)