

Trabalho de Conclusão de Curso

O CELÍACO NA RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA: A CONSTRUÇÃO SOCIAL DE UMA BIOIDENTIDADE

Lisandra Banhuk de Campos

**Universidade Federal de Santa Catarina
Graduação em Pedagogia
Departamento de Educação**

LISANDRA BANHUK DE CAMPOS

**O CELÍACO NA RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA: A
CONSTRUÇÃO SOCIAL DE UMA BIOIDENTIDADE**

Trabalho de conclusão do curso de
Pedagogia, do Centro de Ciências da
Educação, da Universidade Federal
de Santa Catarina, orientado pelo
Professor Dr. Santiago Pich.

FLORIANÓPOLIS/SC
2016

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

Campos, Lisandra Banhuk de

O celíaco na relação família e escola: a construção social
de uma bioidentidade / Lisandra Banhuk de Campos ;
orientador, Santiago Pich - Florianópolis, SC, 2016.
103 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências
da Educação. Graduação em Pedagogia.

Inclui referências

1. Pedagogia. 2. O celíaco nas relações
institucionalizadas. I. Pich, Santiago. II. Universidade
Federal de Santa Catarina. Graduação em Pedagogia. III.
Título.

LISANDRA BANHUK DE CAMPOS

**O CELÍACO NA RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA: A
CONSTRUÇÃO SOCIAL DE UMA BIOIDENTIDADE**

Este trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para a obtenção do grau de Licenciatura em Pedagogia, e aprovado em sua forma final pelo Centro de Ciências da Educação da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 09 de agosto de 2016.

Prof. Dr. Jéferson Silveira Dantas
Coordenador do Curso de Pedagogia

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Santiago Pich (EED/CED/UFSC)
Orientador

Profa. Dra. Ione Ribeiro Valle (EED/CED/UFSC)
Examinadora

Profa. Dra. Daiane Eccel (EED/CED/UFSC)
Examinadora

Profa. Dra. Franciele Bete Petry (EED/CED/UFSC)
Suplente

AGRADECIMENTOS

A pesquisa intitulada “O celiaco relação família e escola: a construção social de uma bioidentidade” é fruto do Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia da UFSC, que nasceu da grande vontade de conhecer e falar sobre as crianças celíacas nos contextos de socialização. Assim, gostaria de agradecer imensamente o meu orientador professor Dr. Santiago Pich, o qual aceitou a minha ideia e abraçou comigo o desenvolvimento deste trabalho. O tempo foi curto, penso que sempre é, mas devido à dedicação e, também, as vezes que fui cobrada, é que consegui terminar. Isso graças ao bom orientador.

A liberdade que tive na escolha do tema, o apoio sem jamais desmotivar, foram os aspectos que me impulsionaram e me fizeram seguir em frente. Por isso o meu agradecimento pela orientação e pela amizade no decorrer do trabalho.

Quero também agradecer aos meus filhos, que são a minha maior riqueza. É por eles que escolhi este tema. Eles são duas crianças celíacas, as quais participam de ambientes de socialização, como todas as outras crianças.

Ao meu esposo, agradeço pela compreensão, pela paciência, pela ajuda nas atividades cotidianas e pelo apoio incondicional.

Agradeço a minha família, que mesmo distante, acompanham o meu percurso, sempre me apoiando.

Por fim, gostaria de agradecer a ACELBRA/SC e o grupo “Viva sem glúten”, por me acolherem nos momentos mais difíceis, ajudando e apoiando nesse meu percurso sendo mãe de crianças celíacas.

RESUMO

O presente trabalho problematiza o sujeito celíaco no contexto familiar e a impressão deste nos contextos de socialização. A partir disso, objetivamos compreender como essas relações foram responsáveis pela formação da (bio) identidade de crianças em uma condição de vida alicerçada numa pré-disposição genética. A pesquisa é tipificada como um estudo de caso, sendo o instrumento de coleta de dados a entrevista biográfica focal (em um total de três entrevistas) feita com mães de crianças celíacas. O referencial teórico, com o qual buscamos dialogar, foi centrado no pensamento do filósofo Michel Foucault e do sociólogo Nikolas Rose; autores capitais do registro teórico que se configura em torno dos conceitos de biopoder, biopolítica e de governamentalidade. Verificamos o início da regulação normativa, principalmente a partir de 2010, com a inserção da emenda à Constituição Federal, que prevê a garantia do direito à alimentação segura. Em 2012 foi criada a lei que perpassa as normas de alimentação escolar e, em 2013, é redigida a resolução normatizadora dessa lei. Os resultados apontados na pesquisa demonstram que a família é um importante instrumento das políticas de Estado e que elas auxiliam na criação de políticas biomédicas, direcionadas ao sujeito instituído enquanto celíaco.

Palavras-chave: Biopoder. Biopolítica. Governamentalidade. Bioidentidade. Celíaco. Família. Escola.

LISTA DE SIGLAS/ABREVIATURAS

ACELBRA-SC – Associação dos Celíacos do Brasil em Santa Catarina

DC – Doença Celíaca

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

SUS – Sistema Único de Saúde

FENACELBRA – Federação Nacional das Associações do Brasil

CF – Constituição Federal

FNDE – Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação

MEC – Ministério da Educação

RT – Responsável Técnico

CRN – Conselho Regional de Nutricionistas

CRF – Conselho Federal de Nutricionistas

DH – Dermatite Herpetiforme

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	7
LISTA DE SIGLAS/ABREVIATURAS	11
INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I - OBJETIVO, JUSTIFICATIVA E MÉTODO	19
1.1 Objetivo/Problematização	19
1.2 Fundamentação teórica.....	19
1.3 Método.....	20
CAPÍTULO II - SOBRE O BIOPODER	23
2.1 Da Disciplina e da Biopolítica	23
2.2 Do poder Pastoral e da Governamentalidade	30
2.3 Da Bioidentidade.....	36
CAPÍTULO III - MAPEANDO UMA CONDIÇÃO BIOLÓGICA/CELÍACA	41
3.1 Sobre a ACELBRA	53
3.2 O Celíaco vai à escola.....	55
CAPÍTULO IV - ENTREVISTA COM AS MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇA CELÍACA.....	67
4.1 Dialogando com as entrevistas	70
4.1.1 Do diagnóstico:	70
4.1.2 Do Apoio.....	79
4.1.3 Da condição de não poder comer glúten	82
4.1.4 Do cotidiano.....	86
4.1.5 Do contexto escolar.....	90
4.1.6 Da Socialização.....	96
CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS	103

INTRODUÇÃO

Iniciei uma nova caminhada devido à necessidade de buscar compreensão, de precisar entender principalmente o que estava acontecendo na construção das relações sociais, das quais as crianças celíacas começavam¹ a fazer parte. Meu universo parecia mais simples, tinha filhos que frequentavam a escola, lanchavam com os colegas e tudo parecia se enquadrar dentro de uma normalidade, quando tudo mudou.

Crianças adoecem pelas mais variadas razões. Por muitas vezes, não se sabe nem a causa, mas logo o que estava errado se normaliza, e a vida segue seu curso. No entanto, nem sempre é assim. Não quando nos deparamos com uma restrição alimentar, com necessidade de cuidado extremo, que deve ser seguida para toda a vida dessas crianças. Por isso, minha vida mudou. Primeiro com o diagnóstico do meu filho mais velho, que foi facilitado por causa da situação mais severa que se encontrava. Minha filha, em contrapartida, só foi diagnosticada pelas investigações que são feitas em parentes de primeiro grau de pessoas com DC (Doença Celíaca).

Hoje, tenho dois filhos que frequentam a escola, mas que não lancham mais normalmente com os seus colegas. Em viagens, passeios e gincanas escolares, sempre é difícil, mas não desisto, estou sempre disposta ao diálogo, procurando solucionar todas as dúvidas. Percebo que algo não vai bem quando vejo que os meus filhos começam achar difíceis algumas situações e a fazerem muitos questionamentos. Eles ficam em dúvida se são doentes ou não. Também acham complicada qualquer atividade que seja realizada fora da rotina estabelecida. Eis que uma luz se acende, e uma desconfiança também.

Muitas vezes não sei como agir, por isso preciso buscar estratégias para que eles tenham um desenvolvimento qualitativo de vida, dentro de uma humanidade na qual fazemos parte.

A partir desse ponto do nosso trabalho, deixo de ser uma mãe de crianças celíacas. Passo a ser agora uma estudante/pesquisadora, que junto do seu orientador e do alicerce teórico escolhido, vai adentrar campos da biopolítica, formadas com base nas condições de vida próprias das pessoas com DC.

¹ O termo “começam a fazer parte” está relacionado ao momento em que é feito o diagnóstico.

O século XXI é marcado por uma mudança de pensamento que está relacionada às novas formas emergentes de vida. O que até então era definido por condições do corpo disciplinado, com uma concepção individualizadora e por biopolíticas de caráter coletivizador, passa para um novo estilo de pensamento molecular, com uma série de mecanismos vitais, que, conforme Rose, poderão ser: “identificadas, isoladas, manipuladas, mobilizadas, recombinadas em novas práticas de intervenção que já não estão coagidas pela aparente normatividade de uma ordem vital natural” (2013, p. 19). Temos uma proliferação de discursos biomédicos que definirão os discursos de verdade de um biológico inscrito num corpo.

O campo de conhecimento sobre a Doença Celíaca é muito recente, há, mais ou menos, vinte anos é que se começa a falar sobre o tema. Assim, pareceu-nos um desafio buscar um referencial teórico para que pudéssemos entender a condição dessas crianças celíacas no contexto escolar e, também, no contexto social. A família, como instituição protetora, seria um lugar ideal para atender as necessidades dessas crianças, mas sabemos que elas também precisam de outros lugares para sua socialização.

A condição do celíaco será regulada por normas vitais, por uma forma de vida, mas o contexto social, marcado pela lógica da biopolítica, institui essas normas (de cunho biomédico) enquanto normas sociais. Essa questão é importante para que possamos entender como se formam as relações de convivência da criança celíaca, a partir do seu diagnóstico.

Utilizamos as categorias do percurso conceitual elaborado por Foucault, que possibilitaram a análise do nosso objeto de pesquisa e nos permite compreender como as políticas investiram sobre o corpo a partir do séc. XVIII: primeiro o corpo máquina e depois o corpo espécie. O que até então era voltado para controlar um corpo, que precisava ser disciplinado em seu caráter individualizador, passa a ser acrescido, com o controle do corpo espécie, as técnicas da biopolítica, no contexto globalizador (população). Vivemos o tempo do (bio) poder no qual o corpo, reduzido à sua dimensão biológica, torna-se o alvo principal de investimento do poder, objeto de cuidado, captura, controle e regulação.

As crianças celíacas estão no século do biopoder, das biopolíticas e da biomedicina. O biopoder vai se apropriar do antigo poder pastoral, um poder que cuidava de todos e também de cada um, apropriando-se de técnicas de governo das almas, que serão reconfiguradas e passarão para

um poder de Estado. A biomedicina vai exercer o poder pastoral, guiando, definindo técnicas de sujeição e de governo das almas. O controle das almas será convertido para o controle do corpo, e em técnicas para o cuidado do “corpo em si”.

Sendo assim, o trabalho está estruturado em quatro capítulos. O primeiro trata do objetivo/problematização, trazendo a questão que conduz o desenvolvimento deste trabalho, e, na sequência, apresentamos o método e a fundamentação teórica.

No segundo capítulo, na primeira parte, discorreremos sobre o Biopoder, no contexto da disciplina e da biopolítica que, a partir do séc. XVIII, começam a se estabelecer novas relações de poder. Essas relações começam a constituir nossa sociedade até os dias atuais do poder soberano, o qual originou, no poder régio, as leis jurídicas e sua transição de um poder de apreensão, para um poder sobre a vida.

Na segunda parte do capítulo dois, trataremos alguns conceitos que foram tornando constitutivos do biopoder, tais como, do poder pastoral e da governamentalidade. O Estado reconfigura esses poderes que até então eram exercidos pelo cristianismo. Temos na última parte deste capítulo o conceito de bioidentidade, embasado na concepção de cidadania biológica do sociólogo Nikolas Rose, assinalando que: “assumiram formas que recodificam os deveres, os direitos e as expectativas dos seres humanos em relação à doença deles, e também à própria vida deles, reorganizam as relações entre indivíduos e suas autoridades biomédicas” (ROSE, 2013, p. 19).

O terceiro capítulo mapeará aspectos de uma forma de vida, inerentes às pessoas com Doença Celíaca. Traçamos uma genealogia de vida biológica, do momento da sua descoberta, até chegarmos aos conhecimentos e legislações hodiernas. Como última parte do mesmo capítulo, buscamos saber quais são as questões que envolvem a ida da criança celíaca à escola.

Para finalizarmos este trabalho e respondermos algumas perguntas, elencamos, no capítulo quatro, entrevistas com as mães de crianças celíacas. Suas narrativas nos contam muito sobre a vida e os dilemas de uma pessoa portadora de Doença Celíaca, sendo analisadas à luz do referencial teórico que baliza este trabalho.

CAPÍTULO I - OBJETIVO, JUSTIFICATIVA E MÉTODO

1.1 Objetivo/Problematização

Analisar, por meio das narrativas de mães de crianças celíacas, o papel da família no processo da criança ser instituída, a partir da bioidentidade celíaca e da sua socialização, em ambientes institucionalizados, notadamente, a instituição escolar.

1.2 Fundamentação teórica

Com base na problematização, foi importante uma definição teórica que nos ajudasse a pensar, refletir, analisar sobre o objeto de pesquisa. A existência de crianças que possuem uma condição biológica pré-definida, e que por isso precisam de um atendimento alimentar específico, com foco nas escolas, nos leva a formularmos questões a serem pensadas no decorrer do trabalho. A seriedade da Doença Celíaca, confirmada pelo saber medical, torna possível a emergência de normatizações com bases legais que passam a regular a vida dessas crianças. Assim, adentramos nas concepções formuladas por Michel Foucault, e dos demais autores que compartilham e dialogam com ele.

Foucault faz um percurso histórico das redes de pensamento que nos cercam, e explica como o uso de dispositivos levam a subjetivação dos sujeitos, sem que muitas vezes percebam essa subjetivação. Para Foucault, as subjetividades são constituídas por meio desses dispositivos. A criança diagnosticada portadora de uma condição de vida, e, portanto, passa a ser celíaca, precisa de políticas protetivas para garantir o reconhecimento de seus direitos.

Ficamos com algumas perguntas, tais como: quais políticas de vida podem regulamentar a presença dessas crianças em ambientes institucionalizados? Quem são os interlocutores que as protegerão? Será que elas têm consciência das subjetivações pelas quais estão passando?

Todos esses aspectos nos dão pistas de que uma nova forma de vida, pautada em como o biológico está surgindo. Essa nova forma de vida será constituída pelas relações sociais, as quais definirão sua trajetória.

Diante de tantos questionamentos, buscamos em Foucault os conceitos de Biopoder, biopolítica e governamentalidade. Estabeleceremos as relações existentes entre as famílias como instrumento de uma biopolítica de Estado, e analisamos como essas

relações podem levar a uma subjetivação dos sujeitos celíacos à formação de uma bioidentidade.

1.3 Método

O tipo de pesquisa que utilizaremos para análise do nosso objeto de pesquisa será o estudo de caso, tendo como fonte de informação as entrevistas biográficas focais, “na qual o respondente é entrevistado por um curto período de tempo, uma hora, por exemplo” (YIN, 2001, p. 91).

A escolha do estudo de caso, como estratégia, foi importante para que pudéssemos analisar questões contemporâneas relacionadas ao percurso dessas mães na produção identitária de seus filhos. Nossas fontes, neste caso, as entrevistas, “ainda são espontâneas e assumem o caráter de uma conversa informal, mas você, provavelmente, estará seguindo um certo conjunto de perguntas que se originam do protocolo de estudo de caso” (YIN, 2001, p.91). Ainda sobre as entrevistas:

É muito comum que as entrevistas, para o estudo de caso, sejam conduzidas de forma espontânea. Essa natureza das entrevistas permite que você tanto indague respondentes chaves sobre os fatos de uma maneira quanto peça a opinião deles sobre determinados eventos. Em algumas situações, você pode até mesmo pedir que o respondente apresente suas próprias interpretações de certos acontecimentos e pode usar essas preposições com base para uma nova pesquisa (YIN, 2001, p. 91).

Buscar como fonte de informações as entrevistas, requer um adequar-se às condições do respondente. Ao entrevistarmos pessoas, no nosso caso mães que falarão sobre a vida dos seus filhos, será preciso sempre muito cuidado e respeito com o respondente, e requererá uma preparação cuidadosa de comportamento do entrevistador².

Selecionamos três mães que participam da ACELBRA (Associação dos Celíacos do Brasil). Para definirmos o método da pesquisa, foi preciso participar de reuniões da ACELBRA-SC. Chegando às reuniões, fizemos contatos com as famílias de crianças celíacas em idade escolar e, posteriormente, marcamos as entrevistas. Diante disso, a intenção deste trabalho é entender a singularidade do

² O roteiro da entrevista na íntegra consta na página 47.

sujeito celíaco, sem querer comparar ou generalizar. O objeto é novo, não havendo trabalhos nesta direção.

Nossa primeira técnica de coleta de dados tem como pretensão conhecer o campo escolar e as relações estabelecidas com o cotidiano das crianças celíacas, na relação família e escola. Marcamos um horário e local para fazermos as entrevistas, as quais foram gravadas e depois transcritas. Pretendemos preservar as narrativas que atenderem as categorias selecionadas para o trabalho, de forma mais integral possível.

Elencamos categorias de análise, seguindo uma ordem genealógica da condição de vida celíaca. Essa ordem está dividida em seis categorias: do diagnóstico; do apoio; da condição de não poder comer glúten; do cotidiano; do contexto escolar; e da socialização.

O método utilizado não tem nenhum caráter generalizador, ou seja, são entrevistas feitas com três mães que possuem características semelhantes. Não existe nenhuma presunção de levantar hipóteses generalizantes quanto ao nosso objeto de pesquisa. A análise das categorias foi realizada em diálogo com o referencial utilizado em nosso trabalho.

CAPÍTULO II - SOBRE O BIOPODER

2.1 Da Disciplina e da Biopolítica

É de fundamental importância, para iniciarmos o desenvolvimento deste trabalho, buscarmos o entendimento sobre alguns conceitos tratados por Foucault, entre eles o “biopoder”. No curso ministrado por ele, ocupando a cadeira da disciplina *História dos sistemas de pensamento*, busca-se estabelecer um estudo sobre as estruturas do processo e da evolução de rede das sociedades humanas. Foucault estabelece as relações de poder que se formam em nossa sociedade, o poder soberano, do qual se origina o poder régio, as leis jurídicas, e a transição do poder soberano ao poder sobre a vida. Ambos os poderes estabelecerão relações, pois enquanto o primeiro, voltado para a terra, impunha sua força por meio de leis, o último estabelece uma nova relação, a emergência de mudanças de dispositivos de controle, ocasionadas pela urbanização e pelo controle da população. Assim, o poder soberano se desloca da figura do rei para o Estado.

Em seu curso *A defesa da sociedade*, na aula ministrada em 17 de março de 1976, Foucault nos apresenta o conceito de biopoder, que também é tratado no mesmo ano em seu livro *A História da Sexualidade*, no capítulo intitulado *Direito de morte e poder sobre a vida*. É preciso entender as relações de poder, abandonando a ideia de ser único o modelo jurídico da soberania, ou como diz Foucault:

Dever-se-ia tentar estudar o poder não a partir dos termos primitivos da relação, mas a partir da própria relação na medida em que ela é que determina os elementos sobre os quais incide: em vez de perguntar a sujeitos ideais o que puderam ceder de si mesmos ou de seus poderes para deixar-se sujeitar, deve-se investigar como as relações de sujeição podem fabricar sujeitos (FOUCAULT, 1976, p. 319).

As formas de poder não têm uma única origem, e sim múltiplas. Logo, é fundamental estabelecermos relações e procurarmos entendê-las em suas diferentes formas, nas quais se cruzam, se fortalecem ou se anulam. Ao invés de oferecermos um único poder à lei, é preciso buscar as técnicas utilizadas para que se efetivem a sua coerção, pois o poder se constitui nas relações de força.

Como se formou o poder soberano? Este que detinha o poder de fazer morrer ou deixar viver, poder que embasa a nossa norma jurídica? O poder que o soberano tem sobre a vida só se concretiza pelo poder e direito que ele tem sobre a morte. Ele pode fazer morrer, sendo que seus súditos só estão vivos ou mortos segundo a sua vontade. Nesse sentido, o poder soberano atua, principalmente, sobre o território, sobre a terra e suas riquezas. A grande mudança que ocorre na estrutura do poder e na estrutura da sociedade é uma inversão desse poder de “fazer” morrer e deixar viver, para “fazer” viver e deixar morrer; do poder exercido pelo e para o soberano, para o poder exercido sobre a vida. Isso dá espaço ao biopoder em dois aspectos: do homem-corpo ao homem-espécie - uma configuração de poder anátomo-política e uma de corpo-espécie, a anátomo-política referenciada pela disciplina dos corpos; e a do corpo-espécie pela biopolítica.

A sociedade, na qual imperava o poder sobre o homem-corpo, era determinada por um poder de apreensão. O soberano tinha o poder de apoderar-se de tudo, inclusive da vida de seus súditos. Com a mudança, como nos mostra Foucault, no foco de poder do soberano não é mais interessante o “confisco”, isto é, o apoderar-se da vida, mas sim fazê-la mais forte, tornando o poder de direito sobre a morte apenas mais um mecanismo de controle. E, como de uma forma inversa e talvez perversa, o poder sobre a morte “apresenta-se agora como o complemento de um poder que se exerce, positivamente, sobre a vida, que empreende sua gestão, sua majoração, sua multiplicação, o exercício, sobre ela, de controles precisos e regulações de conjunto” (FOUCAULT, 1988 p. 149). Portanto, o biopoder toma para si as condições biológicas quantificáveis, de regulação, tais como, nascimento, morte, longevidade, que possam ser convertidos em taxas, números e estatísticas vitais.

Guerras não são mais travadas com intenção de defender o soberano, conforme nos mostra Foucault (1988), mas sim em defesa da vida. Populações inteiras são exterminadas com o propósito de um ideal de sobrevivência. O foco não é mais jurídico, vinculado ao poder soberano, agora a guerra é biológica, portanto, o que está em questão é a população. A vida se exerce no nível da espécie, do biológico, do biopoder, do poder sobre a vida. Para Foucault, “a partir do momento em que o poder assumiu a função de gerir a vida, já não é o surgimento de sentimentos humanitários, mas a razão de ser do poder e a lógica de

seu exercício que tornaram cada vez mais difícil a aplicação da pena de morte” (FOUCAULT, 1988, p. 150).

A morte se torna o limite. Os mecanismos devem exercer o poder sobre a vida em todo o seu percurso. Percebemos formas políticas de organização de poderes que passam por mudanças conforme as necessidades inerentes ao próprio poder. Constituiu-se uma forma anátomo-política, que revela técnicas pelas quais os poderes farão do corpo dos homens o ponto necessário para alcançar seus fins. O poder assumiu a função de gerir a vida:

Concretamente, esse poder sobre a vida desenvolveu-se a partir do século XVII, em duas formas principais; que não são antitéticas e constituem, ao contrário, dois pólos de desenvolvimento interligados por todo um feixe, intermediário de relações. Um dos pólos, o primeiro a ser formado, ao que parece, centrou-se no corpo como máquina: no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, na extorsão de suas forças, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua integração em sistemas de controle eficazes e econômicos (FOUCAULT, 1988, p. 151).

O primeiro polo se foca na disciplina do corpo, na forma como as instituições vão organizar seus tempos, seus espaços, para atingir o disciplinamento. Entre estas instituições, temos as prisões, os hospitais, as escolas, todas necessárias para o sucesso de uma anátomo-política do corpo humano. De certa forma, para viverem em sociedade, os homens acabam por estabelecerem normatividade para o próprio corpo.

O segundo foco que se forma mais tarde centra-se no corpo-espécie:

[...] no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos: a proliferação, os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a duração da vida, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-los variar; tais processos assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores: uma bio-política da população (FOUCAULT, 1988, p. 152).

A organização do poder sobre a vida, o biopoder, organizou-se nestes dois aspectos: o disciplinamento do corpo e as regulações da população. Passam a existir uma gestão sobre a vida humana, o tempo da biopolítica, necessário ao desenvolvimento e organização do capitalismo. Com a finalidade de garantir a manutenção das relações de produção, o Estado se aparelhou de instituições. A anátomo-política e a biopolítica foram utilizadas como técnicas de poder em todo o corpo social, garantido os meios de dominação e hegemonia da população. Foucault menciona “a velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida” (FOUCAULT, 1988, p. 152).

O sistema capitalista contou com a técnica do biopoder para o seu desenvolvimento, indo além, exigindo mais:

[...] Mas, o capitalismo exigiu mais do que isso; foi-lhe necessário o crescimento tanto de seu esforço quanto de sua utilizabilidade e sua docilidade; foram-lhe necessários métodos de poder capazes de majorar as forças, as aptidões, a vida em geral, sem por isso torna-las mais difíceis de sujeitar; se o desenvolvimento dos grandes aparelhos de Estado, como instituições de poder, garantiu a manutenção das relações de produção, os rudimentos de anátomo e de bio-política, inventados no século XVIII como técnicas de poder presentes em todos os níveis do corpo social e utilizadas por instituições diversas [...] (FOUCAULT, 1988, p. 153).

Esses métodos foram responsáveis pela manutenção de um poder, o poder do Estado, garantindo assim uma manutenção das relações de dominação. Agora era preciso investir sobre o corpo vivo, ele é essencial às relações de produção. O capitalismo precisa dessa manutenção ao lado de uma renúncia dos prazeres mundanos, dos quais acreditava ser o cerne do capitalismo. Mas Foucault nos mostra que a inserção do homem como parte da história foi de fundamental importância para o desenvolvimento do capitalismo. As técnicas que passam a fazer parte do saber constituem sobre o corpo espécie as relações de poder que se estabelecem. “O homem ocidental aprende pouco a pouco o que é ser uma espécie viva num mundo vivo, ter um

corpo, condições de existência, probabilidade de vida, saúde individual e coletiva” (FOUCAULT, 1988, p. 155).

Começa-se a investir na vida, nos cuidados com essa vida, e não mais na sua evocação a partir de morte. Mecanismos e formas são criados para gerir a vida que começa a ter importância na história.

[...] Se pudessemos chamar “bio-história” as pressões por meio das quais os movimentos da vida e os processos da história interferem entre si, deveríamos falar de “bio-política” para designar o que faz com o que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana; não é que a vida tenha sido exaustivamente integrada em técnicas que a dominem e gerem, ela lhes escapa continuamente (FOUCAULT, 1988, p. 156).

Diante da composição da disciplina com a biopolítica, temos uma sociedade normalizadora, que produz corpos individualizados, assegurando, assim, a gestão de uma população crescente.

[...] o capitalismo, desenvolveu-se em fins do século XVIII e início do século XIX, socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho. O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa pelo corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade biopolítica (FOUCAULT, 2013, p. 144).

A disciplina normaliza corpos, “estabelece os procedimentos de adestramento progressivo e de controle permanente e, enfim, a partir daí, estabelece a demarcação entre os que serão considerados ináptos, incapazes, entre outros. Ou seja, a demarcação entre o normal e anormal” (FOUCAULT, 2008, p. 75). Podemos dizer que a disciplina normaliza os indivíduos, e a biopolítica regulamenta a sociedade, identificando os que estão fora da norma e tornando-os a normalizar.

Nas disciplinas, partia-se de uma norma e era em relação ao adestramento efetuado pela norma que

era possível distinguir depois o normal do anormal. Aqui, ao contrário, vamos ter uma identificação do normal e do anormal, vamos ter uma identificação das diferentes curvas de normalidade, e a operação de normalização vão consistir em fazer essas diferentes distribuições de normalidade funcionarem umas em relação às outras e (em) fazer de sorte que as mais desfavoráveis sejam trazidas as que são mais favoráveis. Temos, portanto, aqui uma coisa que parte do normal e que se serve de certas distribuições consideradas, digamos assim, mais normais que as outras, mais favoráveis em todo caso que as outras. São essas distribuições que vão servir de norma. A norma está em jogo no interior das normalidades diferenciais. O normal é que é primeiro, e a norma se deduz dele, ou é a partir desse estudo das normalidades que a norma se fixa e desempenha seu papel operatório (FOUCAULT, 2008, p. 83).

Este é um ponto importante nas análises a serem feitas em relação à alimentação do celíaco no seu cotidiano familiar, escolar e social. O “normal”³ seria todos comerem glúten, contudo, isso já não é possível. Logo, uma nova lógica para essas pessoas deve ser estabelecida na família, na escola e nos ambientes sociais. Práticas alimentares fazem parte da socialização das crianças, elas gostam e precisam estar se relacionando em ambiente escolar, em viagens coletivas e em festas de todos os tipos. É um desafio identificar como se estabelecerão o disciplinamento e a biopolítica nessas situações.

Podemos entender a biopolítica como a relação de política com um poder exterior a ela, em questão, a relação da vida com a política, ou a política que atua sobre a vida. A política não é um poder exclusivo, exercido apenas pelo Estado, mas sim relacional, podendo ser encontrada em várias esferas, conforme nos mostra Farhi Neto (2007): “O político se refere a toda relação de força presente entre grupos sociais e entre indivíduos em sociedade”.

³ O normal está aqui estabelecido em relação a um corpo que não tenha uma limitação genética e que possa comer glúten sem prejuízos, independentemente de qualquer opção ou ideologia.

Segundo Farhi Neto, dialogando com Foucault, existem formas de ação política, as quais são pertinentes à análise que buscaremos fazer dos dispositivos de segurança, relacionadas à alimentação dos celíacos na escola, e sua subjetivação.

Essa trama de poderes que se exercem entre os corpos, modelando-os politicamente, seria o objeto de estudo de uma “anátomo-política” (anatomy-politique), que não é o estudo do Estado ordenado como um corpo, nem do corpo ordenado como um Estado, mas o estudo da forma como os corpos dos homens são investidos politicamente, o estudo das tecnologias de poder que, a um só tempo modelam esses corpos e fazem deles o suporte de seu exercício (FARHI NETO, 2007, p. 13).

A anátomo-política não é mais suficiente para o controle das políticas de Estado. Agora é preciso exercê-la no corpo espécie, é o poder medical se configurando, “o poder medical estatizado participa da biopolítica, do modo pelo qual o Estado se encarrega da saúde das populações” (FARHI NETO, 2007, p. 14). O corpo se tornou um objeto da biopolítica, e, para Foucault, o poder medical é uma estratégia para concretizá-lo. Segundo essa lógica, a população se torna governável, enquanto o poder medical objetiva o governo dessa população.

No decorrer do texto, percebemos por vezes que o conceito de biopoder e de biopolítica se cruza, sendo difícil delimitar cada qual. Então, a esse respeito, Rose nos elucida:

Neste nível mais geral, então, o conceito de ‘biopoder’ serve para trazer à tona um campo composto por tentativas mais ou menos racionalizadas de intervir sobre as características vitais da existência humana. As características vitais dos seres humanos, seres vivos que nascem, crescem, habitam um corpo que pode ser treinado e aumentado, e por fim adoecem e morrem. E as características vitais das coletividades ou populações compostas de tais seres vivos. E enquanto Foucault é de algum modo impreciso em seu uso dos termos no campo do biopoder, podemos usar o termo ‘biopolítica’ para abarcar todas as estratégias específicas e

contestações sobre as formas de conhecimento, regimes de autoridade e práticas de intervenção que são desejáveis, legítimas e eficazes (RABINOW; ROSE, 2006, p. 2).

A biopolítica se constituiu no decorrer da história através das mudanças de pensamentos pela quais passam uma sociedade. Ela não é linear e evolutiva, mas sim passa por rupturas, por impasses ordenados pelo saber-poder, pela necessidade de aprimorar técnicas de governo da população. Pretendemos, então, buscar na biopolítica e nas suas configurações atuais, elementos para entender como a família se torna fundamental para a concretização das políticas de Estado, voltadas para a segurança do celíaco em ambiente escolar.

2.2 Do poder Pastoral e da Governamentalidade

“Governo é uma correta disposição das coisas de que se assume o encargo para conduzi-las a um fim conveniente”

La Perrière

O termo governo, muito antes de ser utilizado como um termo político, já era utilizado pelo cristianismo, não necessariamente no mesmo sentido, ou com a mesma nomenclatura, mas sim se configurava como um poder pastoral. O biopoder, que se configurou a partir do séc. XVIII, é um poder individualizante e massificador. Enquanto é disciplinador do corpo em seu caráter individual, o biopoder também conduz uma população como um todo, utilizando-se da biopolítica. O alicerce para esse tipo de conduta, tanto individual, quanto coletiva, surgiu muito antes, ainda no Oriente pré-cristão, e depois no oriente cristão, “primeiramente, sob a forma da ideia e da organização de um poder de tipo pastoral, depois sob a forma da direção de consciência, da direção das almas” (FOUCAULT, 2008, p. 166).

Em primeiro lugar, a ideia de pastor de ovelhas é uma analogia a Deus, aquele que cuida de seu rebanho. Já que o rei é um Deus na terra, ele é o pastor dos homens, que são o seu rebanho: “o pastorado é um tipo de relação fundamental entre deus e os homens, e o rei, de certo modo, participa dessa estrutura pastoral da relação entre Deus e os homens” (FOUCAULT, 2009, p. 167). Em segundo lugar, o poder pastoral é o poder de “fazer o bem”, ou seja, um poder “benfazejo”.

Sendo o poder pastoral, a meu ver, inteiramente definido por seu bem-fazer, ele não tem outra

razão de ser senão fazer o bem. É que, de fato, o objetivo essencial, para o poder pastoral, é a salvação do rebanho. Nesse sentido, pode-se dizer, é claro, que não se está muito distante do que é tradicionalmente fixado como o objetivo do soberano - a salvação da pátria-, que deve se a *lex suprema* do exercício do poder. Mas essa salvação que deve ser assegurada ao rebanho tem um sentido muito preciso nessa temática do poder pastoral. A salvação são, antes de mais nada e essencialmente, os meios de subsistência (FOUCAULT, 2008, p. 170).

O cristianismo exerceu o poder pastoral por muitos séculos e com muita eficácia. Governar os homens sempre foi um desafio complexo, podemos dizer que a prática cristã exercia essa arte de governo com sucesso. Caso contrário, não teria se mantido por tanto tempo, posto que “o poder pastoral é um poder do cuidado. Ele cuida do rebanho, cuida dos indivíduos do rebanho, zela para que as ovelhas não sofram, vai buscar as que se desgarram, cuida das que estão feridas” (FOUCAULT, 2008, p. 170).

Quando dizemos que o pastor é aquele que cuida, que zela, também percebemos que ele zela para que sua ovelha não saia do seu caminho, não faça nada de errado, não se desvie da retidão, “o pastor é aquele que zela. ‘Zelar’, é claro, no sentido de vigilância do que pode ser feito de errado” (FOUCAULT, 2008, p. 171). Outra característica, talvez a mais importante do poder pastoral, é que ele é individualizante. Esse aspecto nos mostra pistas de como o governo de Estado deve agir para conseguir a mesma arte de governar:

Enfim, última característica que abrange certo número de coisas que cruzei até aqui, é essa ideia de que o poder pastoral é um poder individualizante. Quer dizer, é verdade que o pastor dirige todo o rebanho, mas ele só pode dirigi-lo bem na medida em que não haja uma só ovelha que lhe possa escapar. O pastor conta as ovelhas, conta-as de manhã, na hora de leva-las à campina, conta-as à noite, para saber se todas estão ali, e cuida delas uma a uma. Ele faz tudo pela totalidade do rebanho, mas faz tudo também para cada uma das ovelhas do rebanho. É aqui que

chegamos ao célebre paradoxo do pastor, que adquire duas formas. Por um lado, o pastor tem de estar de olho em todos e em cada um, *omnes et singulatim*, o que vai ser precisamente o grande problema tanto das técnicas de poder no pastorado cristão, como das técnicas de poder, digamos, modernas [...] (FOUCAULT, 2008, p. 172).

Esse paradoxo tende a ser uma questão na análise do nosso objeto. Como pensar o sacrifício de um pelo todo, ou do todo por um? Dessa forma, no decorrer do trabalho, buscaremos dispositivos utilizados para salvaguardar a permanência do celíaco no cotidiano escolar. Muitas vezes esses dispositivos impõem, para uma determinada escola, toda uma alimentação sem glúten. Nesse sentido, buscando a proteção do celíaco, estaríamos sacrificando o todo (todos os colegas)? Ou podemos inverter essa ordem: se não fizermos o uso desses dispositivos e mantivermos o consumo de glúten normalmente, estaríamos sacrificando o ‘um’ pelo todo?

Para fazer uso dos dispositivos que poderão garantir o direito individualizante das crianças celíacas, é importante o diagnóstico e o reconhecimento da doença. Esse diagnóstico é efetuado pelo novo “pastor” das famílias: o poder medical.

Há muito tempo os médicos têm tido uma função que ultrapassa a doença e a cura. Só precisamos pensar nas formas de “polícia médica” que se plasmaram no século XVIII para compreender que os médicos têm sido fundamentais para a investigação social, para o planejamento urbano, para as reformas sanitárias, para o gerenciamento dos cadáveres, para a regulação dos gêneros alimentícios e muitas outras coisas mais. Ademais, desde pelo menos o século XIX, os médicos têm desempenhado funções determinantes no sistema de justiça criminal, nas estratégias na área de seguro e tecnologias e, ao longo do século XX, na organização da vida trabalhista. A medicina, por assim dizer, tem sido central para o desenvolvimento das artes de governar; não somente as artes de governar os outros, mas também as artes de governar a si mesmos (ROSE, 2013, p. 47).

O Estado é uma instituição laica, não deve ter preceitos religiosos. Contudo, ele se apropria do pastorado por meio da configuração de outros dispositivos, como os de segurança, configurado pelo poder medical. Para Foucault, o Estado é centralizador, e se “o Estado é a forma política de um poder centralizado e centralizador, denominemos “pastorado” o poder individualizador” (1994, p. 3).

Sempre que uma ovelha sofria de algum mal, recorria ao pastor, confessava-se e abria sua alma. Estes preceitos levavam a subjetivação de suas ovelhas e a mecanismos de controle muito eficientes:

A direção de consciência constituía uma ligação permanente: a ovelha não se deixava conduzir apenas no caso de enfrentar vitoriosamente algum passo perigoso; ela se deixava conduzir em cada instante. Ser guiado em um estado, e estaria fatalmente perdido no caso de tentar escapar disso. Quem ao exame de consciência, seu objetivo não era o de cultivar a consciência de si, mas de lhe permitir abrir-se inteiramente aos seus diretos – de lhe revelar as profundezas da alma (FOUCAULT, 1994, p. 13).

O Estado moderno, agora, busca na ciência uma explicação para tudo que antes era explicado por Deus. Estamos no tempo do uso da razão pela razão, “a doutrina da razão de Estado tentou definir em que os princípios e os métodos de governo estatal diferem, por exemplo, da maneira em que Deus governava o mundo, o pai, sua família, ou um superior, sua comunidade” (FOUCAULT, 1994, p. 16).

Alguns conceitos colocados por Foucault para definir a razão de Estado são importantes: a razão de Estado é uma arte, segue determinadas regras e técnicas; a arte de governar é racional; o governo racional, por assim dizer, dada a natureza do Estado, pode derrubar seus inimigos por um período indeterminado; e, por fim, a arte de bem governar está ligada ao que chamamos de estatística ou aritmética política, ou seja, ao conhecimento das forças respectivas dos diferentes Estados (Foucault, 1994, p. 19).

Em sua aula do dia 08 de fevereiro de 1978, Foucault nos coloca a questão do porque estudar a “governamentalidade”. Quando ele fala que governar não é a mesma coisa que reinar, remete-nos ao Estado e não ao soberano, trazendo consigo suas especificidades ao abarcar certo tipo de poder e a relação que ele estabelece. Qual é o poder e a relação

contida na “governamentalidade”, e por que entendê-la? Foucault responde: “para abordar o problema de Estado e da população” (FOUCAULT, 2008, p. 156).

[...] tudo isso é muito bonito, mas o Estado e a população todo mundo sabe o que são, em todo caso imagina saber o que são. A noção de Estado e a noção de população têm sua definição, sua história. O domínio a que essas noções se referem é, grosso modo, mais ou menos conhecido, ou, se tem uma parte imersa e obscura, tem uma outra visível. Por conseguinte, como se trata de estudar esse domínio, na melhor – ou na pior – das hipóteses semi-obscuras do Estado e da população, por que querer abordá-los através de uma noção que é plena e inteiramente obscura, a de “governamentalidade”? Por que atacar o forte e o denso com o fraco, o difuso e o lacunar? (FOUCAULT, 2008, p. 156).

Pois bem, Foucault nos explica o porquê de abordar a “governamentalidade”. Ele nos mostra, com exemplos, uma questão metodológica para que possamos entender. Essa questão está alicerçada em passar para uma análise exterior à instituição e que se dá de três maneiras. Segundo Foucault, “logo, primeiro princípio metodológico: passar por fora da instituição para substituí-la pelo ponto de vista global da tecnologia de poder” (FOUCAULT, 2008, p. 157). Depois temos o segundo desdobramento, que está relacionado à função. Entendo que essa função não é a previsível e esperada, mas sim realizada através de estratégias e táticas utilizadas para alcançar determinado fim. “Portanto: substituir o ponto de vista interno da função pelo ponto de vista externo das estratégias e táticas” (FOUCAULT, 2008, p. 158). O último desdobramento metodológico está relacionado ao objeto, “tratava-se, em vez disso, de apreender o movimento pelo qual se constituía através dessas tecnologias movediças um campo de verdade com objetos de saber” (FOUCAULT, 2008, p. 158).

Analisando esse método de Foucault, para buscarmos um sentido de entendimento da governamentalidade. Podemos propor uma situação: passemos para fora da instituição, tendo, como exemplo, a família de crianças celiacas. Passar para fora significa ter um olhar global das tecnologias de poder que atuam; substituamos, assim, a função que se

presume ser da família, como, por exemplo, o cuidar, o preservar, o educar, pelas estratégias usadas, digamos, pelo Estado (poder medical). Dessa forma teremos uma sujeição. As novas tecnologias constituídas a cerca de uma condição, levarão a novos discursos de verdade, sem entenderem os reais motivos destes dispositivos de subjetivação.

E que tal o presente? Seria demasiado simples acreditar que tais preocupações com a constituição biológica e/ou genética da população e do cidadão individual tenham cessado de ser assunto de preocupação da política nacional. A própria existência de medidas de saúde pública patrocinadas pelo Estado indica que a existência biológica vital do cidadão permanece uma questão dentro das racionalidades políticas do presente. A própria existência de determinadas práticas tem se tornado agora rotina no cuidado médico [...] e mostra que os julgamentos de valor concernentes a determinados traços dos corpos e capacidades dos cidadãos tornaram-se inevitáveis, ainda que seja o cidadão particular e sua família que devam carregar a responsabilidade pela escolha agora tornada calculável para eles (ROSE, 2013, p. 199).

No entanto, a governamentalidade, as relações estabelecidas entre Estado e população, as configurações da biopolítica do nosso século estão diferentes. Podemos dizer que as políticas do séc. XVIII e do séc. XIX eram baseadas na vida, em estatísticas, taxas de natalidade, mortalidade, doenças, entre outros. Como nos diz Rose (2013, p. 198), “a nação não era apenas uma entidade política, mas biológica. Só poderia ser fortalecida pela atenção dos corpos biológicos individuais e coletivos daqueles que a constituíam”.

Ao logo da primeira metade do século XX, essa preocupação com a saúde da população e sua qualidade foi impregnada por uma compreensão particular da herança de uma constituição biológica e das consequências da reprodução discriminatória de diferentes subpopulações [...] No entanto, a política de vida de nosso século parece bem diferente. Não está delimitada nem pelos polos de doença e saúde, nem focalizada em

eliminar patologias para proteger o destino da nação (ROSE, 2013, p. 16).

A questão da condição celíaca tem sua genealogia, a qual veremos mais a frente. Porém, o ponto agora é tratá-la como uma condição que emerge da própria modernidade e de como vai se configurando em suas redes de saber/poder, levando a uma subjetivação dos sujeitos celíacos. O Estado preza pelo governo de seus cidadãos, cidadãos estes que devem ser disciplinados, para que possam se cuidar e se autogovernar, e que também vivam em sociedade e sejam sociáveis, façam parte do corpo da população como um todo.

2.3 Da Bioidentidade

Alguns indícios nos mostram que a pessoa com Doença Celíaca é portadora de uma bioidentidade, por isso a importância do diálogo com autores que compartilham do pensamento de Foucault e que a partir dele analisam dispositivos que fortalecem e são formadores dessas identidades biológicas. Francisco Ortega, dialogando com Foucault, fala de uma conduta ascética⁴, que é “uma genealogia da ascese, isto é, uma história das diferentes manifestações do fenômeno ascético, das formas de subjetivação e das práticas de si que a garantem, é o fio condutor escolhido por Foucault para elaboração de sua história da subjetividade” (ORTEGA, 2005, p. 141).

A parte de ascese, a qual vamos utilizar, corresponde aos aspectos da modernidade. Ortega a chama de bio-ascese, sendo que a ascese na antiguidade era concebida como práticas de liberdade, e na modernidade está relacionada a práticas de assujeitamento. Mesmo partilhando de mesmas práticas, o que as difere são os seus objetivos. Então Ortega relaciona quatro quesitos que devem estar presente para que seja constituída uma ‘prática ascética’, também muito importante para que possamos entender a formação de uma bioidentidade no sujeito celíaco. Segundo Ortega, toda “a ascese implica em um processo de subjetivação. Ela constitui um deslocamento de um tipo de subjetividade

⁴ Foucault se aproxima do termo conduta ascética, quando fala das “práticas de si”. Para Foucault (1985, p. 57), existem “os cuidados com o corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso, a satisfação tão medida quando possível, das necessidades. Existem as meditações, as leituras [...] a rememoração das verdades que já se sabe mas que convém apropriar-se ainda melhor.

para outro tipo, a ser atingido mediante a prática ascética” (ORTEGA, 2005, 141). Como acontece com o asceta, o celíaco também oscila em uma identidade a ser perseguida e outra a ser recusada, desde que ele aceite sua condição. O que antes era um desígnio da alma, passa a ser um atributo do corpo. Antes a alma se libertava, agora o corpo se submete.

As formas de subjetividade visadas pela ascese podem diferir ou não das identidades prescritas social, cultural e politicamente. Enquanto nas ascèses da Antiguidade o *self* almejado pelas práticas de si representava frequentemente um desafio aos modos de existência prescritos, uma forma de resistência cultural, uma vontade de demarcação, de singularização, de alteridade, encontramos na maioria das práticas da bio-ascese uma vontade de uniformidade, de adaptação à norma e de constituição de modos de existência conformistas e egoístas, visando a procura da saúde e do corpo perfeito (ORTEGA, 2005, p. 142).

O segundo aspecto da ascese apresentado por Ortega (2005, p. 142) “implica na delimitação e reestruturação das relações sociais, desenvolvendo um conjunto alternativo de vínculos sociais e construindo um universo simbólico alternativo”. No terceiro ponto, para Ortega (2005, p. 143), “a ascese é um fenômeno social e político. O ascetismo é uma prática social”. Para Foucault, o “cuidado de si” é também uma prática social:

É que, através deste desenvolvimento da prática de si, através do fato de que a prática de si toma-se assim uma espécie de relação social - se não universal, por certo, pelo menos sempre possível entre indivíduo [...], desenvolve-se, creio, algo muito novo e importante, que é uma nova ética, não tanto da linguagem ou do discurso em geral, mas da relação verbal com o Outro (FOUCAULT, 2006, p. 202).

O quarto ponto, e último, mas não menos importante para Ortega (2005, p. 144), é que “a ascese está ligada à vontade”. Somente o

conhecimento e o uso correto da vontade vão estabelecer a ligação entre a bio-ascese e trazer o homem à salvação pela vigilância.

Nas modernas bio-asceses, em contrapartida, a vontade não está a serviço da liberdade, é a vontade ressentida, serve da ciência, da causalidade, da necessidade, que constringe a liberdade de criação e elimina a espontaneidade (ORTEGA, 2005, p. 144).

Os portadores de Doença Celíaca são pessoas que não podem ingerir determinados tipos de alimentos que tenham o glúten em sua composição, devido a uma condição genética que o acompanhará para toda a sua vida. No âmbito das políticas de Estado, eles serão atendidos pelas biopolíticas, as quais já denominamos, tornando-se, assim, cidadãos biológicos constituídos, primeiramente, a partir do corpo biológico. Segundo Rose:

Há pouca evidência de que a biomedicina genética moderna reduza uma pessoa geneticamente em risco a um corpo-máquina passivo que simplesmente deva ser objeto de uma *expertise* médica dominante. Mesmo que a biomedicina realmente tenha enquadrado a subjetividade nesses termos, os sujeitos genéticos que habitam as democracias liberais avançadas contemporâneas são muito diferentes. As formas de pensamento genético têm se tornado entretecidas com a obrigação de viver acerca dos modos pelos quais alguém poderia conduzir a própria vida, formular objetivos e planejar o futuro em relação ao risco genético. O eixo genético da personalidade é unido a todos aqueles outros eixos que formam o sujeito como autônomo, prudente, responsável e autorrealizador (ROSE, 2013, p. 186).

Um projeto de cidadania biológica está se constituindo dentro do contexto histórico da política dos projetos de cidadania. De acordo com o autor, “por projetos de cidadania quero indicar os modos pelos quais as autoridades pensam acerca das pessoas (algumas) como potenciais cidadãos, e as formas pelas quais eles tentam interferir nelas nesse contexto” (ROSE, 2013, p. 189).

As crianças celíacas terão suas bioidentidades definidas, inicialmente pelas suas famílias, uma vez que, diante do risco eminente, as famílias determinam todas as condições pelas quais devem permear os cuidados que a criança celíaca passará a ter. Primeiramente, ela é celíaca e, depois, devemos analisar possíveis condições de socialização. Conhecer é fundamental, tendo em vista que enquanto são tuteladas, cabe à família se cercar de todo o conhecimento necessário. Essa é uma condição da nova bioidentidade que passa a ser formada. Classificar o celíaco tem tanto um caráter divisor, quanto unificador, pois se de um lado eles dividem os celíacos das pessoas ditas normais, em muitos casos, sendo segregados, de outro lado os unifica com os seus pertencentes ao mesmo grupo identitário.

CAPÍTULO III - MAPEANDO UMA CONDIÇÃO BIOLÓGICA/CELÍACA

“Podemos pegar a ideia de uma forma de vida para denotar determinada maneira de pensar a própria existência e atuar sobre ela de acordo com certas regras e premissas...”

Nikolas Rose.

O conhecimento da Doença Celíaca, a formalização de técnicas de diagnóstico, a instituição de normas e direitos das pessoas portadoras da condição celíaca é um campo das biopolíticas muito recente e que está ainda em plena constituição, passando o tempo todo por mudanças⁵. Para que possamos entender como essas biopolíticas foram sendo constituídas, vamos recorrer a uma genealogia da condição celíaca. Para tanto, nada é mais pertinente do que a busca da história da Doença Celíaca relacionada à análise de mudanças de pensamento que ocorreram em nossa sociedade:

Trata-se da insurreição dos saberes não tanto contra os conteúdos, os métodos e os conceitos de uma ciência, mas de uma insurreição dos saberes antes de tudo contra os efeitos de poder centralizadores que estão ligados à instituição e ao funcionamento de um discurso científico organizado no interior de uma sociedade como a nossa (FOUCAULT, 2013, p. 268).

A condição celíaca (DC – doença celíaca)⁶ ainda é pouco conhecida pelas pessoas, e está muito ligada ao pão de cada dia. Há muitos anos, ainda na Grécia antiga, foram desenvolvidas tecnologias para o cultivo de grãos, entre eles o trigo. No séc. II, o grego Aretaeus da Capadócia já descrevia um determinado tipo de doença que acometia

⁵ Exemplos dessas mudanças são os de empresas que possuíam produtos identificados como sem glúten, voltando atrás e identificando como podendo conter glúten, pelo fato de não estarem dispostos aos rigores de fiscalização impostos e vigiados pelas associações dos celíacos, tendo, progressos, mas também retrocessos.

⁶ Preferimos a utilização, intercalada, do termo “condição celíaca”, já que o contínuo uso da palavra “doença” acaba por determinar o portador da DC como doente. Certa vez fomos questionados por um Celíaco se de fato ele era doente, pois assim o foi classificado.

o paciente a diarreias, chamada por ele de “Koiliakos” – traduzido como aqueles que sofrem do intestino. Diante disso, tudo leva a crer que ele estava se referindo à Doença Celíaca, conhecida por nós hoje.

Pensando no momento histórico, a Doença Celíaca é muito antiga. Talvez pelo seu caráter de invisibilidade e pela própria constituição de padrões médicos estabelecidos, demorou tempo para que pudéssemos defini-la.

Os alimentos produzidos com o trigo facilitavam as condições de alimentação do povo, sendo que sua durabilidade era maior e alimentava muito bem. Segundo a ACELBRA, o benefício dessa descoberta foi o próprio desenvolvimento da civilização. Todavia, posteriormente ocorreu a descoberta da Doença Celíaca. Portanto, temos um paradoxo: ao mesmo tempo em que a alimentação se tornou abundante, proporcionando o desenvolvimento de uma civilização, acabou acometendo algumas pessoas, podemos considerar poucos naquele momento:

Tudo leva a crer que já naquela época ele se referia àquela doença que em 1888, Samuel Gee, um médico pesquisador inglês descreveu em detalhes, achando que as farinhas poderiam ser as causadoras da moléstia. Gee designou-a por "afecção celíaca", aproveitando o termo grego, e, em seus escritos previa com grande intuição que "... controlar a alimentação é parte principal do tratamento ... a ingestão de farináceos deve ser reduzida ... e se o doente pode ser curado, há de sê-lo através da dieta ..." (ACELBRA.org, 2004, s/p).

Outro fator que contribui para que a DC fosse diagnosticada foi as guerras, pois durante uma guerra, os alimentos eram escassos e, portanto, o consumo de trigo caiu muito. Quando se estabeleceu a fartura, novamente os casos de DC aumentaram em muito. No ano de 1950, o então pediatra holandês e também professor Dicke “verificou que as crianças com "afecção celíaca" melhoravam da sua doença apesar da grave carência de alimentos. Associou então este fato, com o baixo consumo da dieta em cereais” (ACELBRA, 2004, s/p).

No ano de 1950, pós-segunda guerra mundial, sabemos que biopolíticas foram fortemente sendo consolidadas. É nesse momento que

o pediatra Dicke relaciona o uso do trigo e a sua retirada da dieta das crianças com “afecção celíaca”.

Mais tarde, o médico inglês J.W. Paulley observou em um paciente celíaco operado, que sua mucosa intestinal não apresentava aspecto normal. Dessa forma foi possível estabelecer parâmetros para um diagnóstico mais seguro, e saberes começaram a ser produzidos com um objetivo: a seguridade do acometido pela condição celíaca e a compreensão de uma condição de vida. Segundo Rose, uma condição de vida é pensada e reformulada muitas vezes com o surgimento da própria palavra ‘biologia’, (ROSE, 2013, p. 69). E para Foucault:

O que se modifica, fazendo surgir a medicina anátomo-clínica, não é, portanto, a simples superfície de contato entre o sujeito cognoscente e o objeto conhecido; é a disposição mais geral do saber, que determina as possíveis recíprocas e o jogo mútuo daquele que deve conhecer e daquilo que é cognoscível. O acesso do olhar médico ao interior do corpo doente não é a continuação de um movimento de aproximação que teria se desenvolvido, mais ou menos regularmente a partir do dia em que o olhar, que começava a ser científico, do primeiro médico se dirigiu, de longe, ao corpo do primeiro paciente; é o resultado de uma reformulação ao nível dos conhecimentos acumulados, afinados, aprofundados, ajustados (FOUCAULT, 1977, p. 157).

Ainda nos anos 50, o oficial americano Crosby se juntou a um engenheiro para construir o aparelho de endoscopia, o que permitiria fazer uma biópsia no paciente sem ter que operá-lo. Tal aparelho foi chamado de “cápsula de Crosby”, usado até hoje. Em 1969, a Sociedade Europeia de Gastroenterologia e Nutrição Pediátrica propuseram critérios e tratamentos para atender as pessoas celíacas. Sabe-se que para que ocorra o aparecimento da DC é necessário além da introdução do glúten, também de condições genéticas, ambientais e imunológicas. Pensando em uma lógica de fatores, podemos dizer que DC é genética, todavia, assumir esse posicionamento gera um campo para muitas outras discussões. Diagnósticos são feitos a partir de exames genéticos, e o da DC é um deles.

Os críticos tendem a afirmar que, tal como os apelos anteriores à natureza biológica, os desenvolvimentos contemporâneos na biomedicina, especialmente aqueles que envolvem a genética, incorporarão uma concepção de seres humanos que individualiza o valor humano, essencializa as variações nas capacidades humanas, reduz os fenômenos sociais à agregação de ações individuais e discrimina, constringe ou exclui aqueles que são considerados biologicamente anormais ou defeituosos (ROSE, 2013, p. 80).

O fato de fazer esse percurso foi apenas para demonstrar um campo de possibilidades em que a biopolítica “assumiu muitas formas, desde a administração de cidades, do espaço e da sociabilidade, em nome da minimização da doença, até tentativas de maximizar a qualidade da raça através do gerenciamento do nascimento e da morte” (ROSE, 2013, p. 85).

No Brasil, a primeira pessoa diagnosticada com DC foi Terezinha de Filippo (*in memoriam*, 15/07/2016). Nascida em 18/02/1956, foi levada ao Dr. João da Costa Chiabi, que descobriu a DC em 1957. O médico que acompanhava seu tratamento faleceu alguns anos mais tarde. O médico que o substituiu foi quem deu alta a Terezinha quando ela tinha sete anos de idade, dizendo que ela estava curada. Apenas em 2010, depois de muitas doenças que a acometeram, tais como infertilidade, doença da tireoide, e tantas outras, é que ela foi informada que a DC não tem cura.

Percebemos que o conceito de doença celíaca está relacionado ao seu caráter medical desde sua descoberta, quando foi documentada, protocolada e estabelecidos critérios para o tratamento, até os dias de hoje. Em todo o seu percurso, enquanto condição que acomete uma pessoa, vários discursos de verdade/subjetividade vão sendo construídos. O portador da condição celíaca precisa estabelecer uma relação com a verdade, com a sua condição. Ele precisa se assumir perante a sua família, a sociedade na qual vive, na escola que frequenta e em todas as outras condições de sua existência. Essa confissão passa a ser o seu discurso de verdade. Em uma conferência de Foucault em Berkeley, no dia 20 de outubro de 1980, sobre subjetividade e verdade, ele nos fala que:

Declarar alto e bom som e de maneira inteligível a verdade acerca de si próprio – isto é, confessar – foi durante muito tempo considerado no mundo ocidental quer como uma condição de redenção dos próprios pecados quer como um item essencial da condenação dos pecadores (FOUCAULT, 1993, 205).

Uma pessoa pode ser diagnosticada com DC a qualquer momento de sua vida. Ela pode saber nos primeiros meses, quando criança, adolescente, adulto, ou idoso. O momento em que ela se descobre celíaca influencia muito na sua relação com a verdade/subjetividade. Quando a descoberta da sua condição ocorre ainda quando criança, o discurso externo será mais facilmente internalizado. A produção de uma subjetividade ocorre como algo quase inato ao sujeito, tanto quanto sua condição também é inata. Quando ainda criança, o discurso, a “coisa dita”, vai moldando uma subjetividade com altos e baixos. Quando adolescente, pode vir a ser conturbado, uma vez que existe um espaço de resistência muito grande, pois o seu desenvolvimento está alicerçado em crises e quebra de barreiras, para a constituição de sua própria identidade. Não vamos entrar no discurso produzido quando o celíaco descobre sua condição a partir da vida adulta, pois não é o foco de nosso objeto de estudo.

Na obra de Foucault percebemos que a produção de discursos leva a uma subjetivação e essa subjetivação produz sujeitos singulares. Para Foucault, não existe um mundo sem sujeitos:

O discurso é ao mesmo tempo soberano e prisioneiro. Aquilo ao qual o homem cede que o conduz em sua superfície translúcida, que age e pensa por ele, que dita os enunciados necessários e autoriza os enunciados possíveis. Mas também a exterioridade selvagem que precisa ser dominada por sistema de interditos e domesticada por fórmulas de legitimação, a fim de conjurar sua imprevisibilidade e fixá-la numa ordem (ROUANET et al., 1996, p. 13-14).

Qual será a ordem do discurso do celíaco, no decorrer da leitura e na constante busca pelo entendimento do nosso objeto de análise? Cabem-nos também outras perguntas, as quais podem ser pertinentes para uma análise posterior: seria o termo “Doença Celíaca” o mais

apropriado? Caso seja diagnosticado, o celíaco seria um doente? Em que medida os termos podem influenciar na subjetivação dos sujeitos?

Dialogando com pessoas especialistas no assunto, de caráter biomédico, como o poder medical, e depois de tantas indagações e ao nos referirmos à condição celíaca como “Doença Celíaca”, repetidamente, tivemos uma surpresa dita desta forma: “essa condição não é uma doença, é uma intolerância alimentar, desde que o fator desencadeante seja abolido, a condição se torna latente. A doença apenas existe quando o glúten é inserido⁷”. Pode parecer uma constatação sem importância, já que não alteram em nada os fatores práticos relacionados aos celíacos. Mas poderá ter importância se pensarmos enquanto sujeitos que estão constituindo sua subjetividade, a partir de uma condição biológica que os deixam no limiar de uma condição de serem ou não serem doentes; de terem sua participação social restrita por uma condição alimentar; de alterarem sua rotina em âmbito escolar, pelo fato de se rotularem doentes ou não. Pertinente a qualquer situação, principalmente aqueles que estão presentes no âmbito escolar, nos cercamos de conhecimento sobre o assunto, o que é de relevante importância.

Buscamos o documento do Ministério da Saúde, vigorado atualmente, para adentrarmos a condição celíaca através da “PORTARIA MS/SAS Nº 307, DE 17 DE SETEMBRO DE 2009”, publicada em diário Oficial da União no dia 18 de set. 2009. Seção I, p. 79-81. A Portaria é define como “PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DA DOENÇA CELÍACA”. O seguinte documento nos elucidada:

A Doença Celíaca (DC) é autoimune (1), causada pela intolerância permanente ao glúten - principal fração protéica presente no trigo, centeio, cevada e aveia - e que se expressa por enteropatia mediada por linfócitos T, em indivíduos geneticamente predispostos. Estudos de prevalência da DC têm demonstrado que esta doença é mais frequente do que anteriormente se

⁷ Optamos pelo termo inserido, justamente pelo fato de não ser apenas ingerido. Condições externas, como manipulação de massa de modelar, contato com sabonete, entre muitas outras formas, podem ser prejudiciais à condição celíaca.

acreditava (2-15), e que continua sendo subestimada. A falta de informação sobre a DC e a dificuldade para o diagnóstico prejudicam a adesão ao tratamento e limitam as possibilidades de melhora do quadro clínico. Estudos revelam que o problema atinge pessoas de todas as idades, mas compromete principalmente crianças de seis meses a cinco anos. Também foi notada uma frequência maior entre mulheres, na proporção de duas mulheres para cada homem. O caráter hereditário desta doença torna imprescindível que parentes de primeiro grau de celíacos submetam-se ao teste para sua detecção (BRASIL, 2009, s/p).

A doença celíaca é ocasionada por uma pré-disposição genética. É, portanto, uma patologia autoimune que afeta crianças e adultos, podendo se manifestar a qualquer tempo da vida. Quando desencadeada, acomete os portadores da doença de vários sintomas e consequências, alguns muito importantes para o desenvolvimento humano, tais como: déficit de atenção, ansiedade, raciocínio lento, depressão, irritabilidade/alterações comportamentais, tendência ao isolamento, perda de memória, terrores noturnos, ataques de pânico, dentre outros (citando apenas os neurológicos). A dieta é muito difícil para que se tenham expectativas de sucesso, pois como não existe um grau de tolerância ao glúten, a sua retirada deve ser total. Por exemplo, usar uma mesma faca para passar um pão com glúten e depois reutilizá-la no pão sem glúten, é uma atitude de risco, já que uma migalha de glúten contamina a dieta. Por esses fatores, a dieta se torna muito difícil e complexa. Pensando em uma alimentação escolar, temos um grande desafio.

A Portaria do Conselho Nacional de Saúde “PORTARIA MS/SAS Nº 307, DE 17 DE SETEMBRO DE 2009” estabelece critérios para diagnóstico da DC, bem como condições práticas de coleta de exames que devem ser utilizadas pelo SUS (sistema único de saúde) como critério e normatização dos procedimentos de diagnóstico. Segundo a mesma Portaria do MS, temos um número de 2/15 casos de DC, sendo que pode ser considerado um número alto para a utilização de políticas que atendam principalmente as crianças celíacas, mas considerado baixo em relação ao número total da população.

Podemos considerar que os celíacos estão fora da norma, da estatística da maioria da população, e o patológico existe por não atender à norma. A Portaria do MS de 2010 estabelece três classificações para a DC, sendo elas: a clássica ou a típica; forma não clássica ou atípica; e assintomática e silenciosa. Para todos os casos, o único tratamento é a retirada total do glúten.

Há relatos de uma série de complicações não malignas da doença celíaca como, por exemplo, osteoporose, esterilidade, distúrbios neurológicos e psiquiátricos. Dentre as complicações malignas estão o linfoma, carcinoma de esôfago e faringe, e adenocarcinoma de intestino delgado. O risco de complicações está associado com a não obediência à dieta isenta de glúten. Portanto, esses dados justificam a prescrição de dieta totalmente isenta de glúten, durante toda a vida, a todos os pacientes com doença celíaca, independentemente das manifestações clínicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010, p. 206).

Enquanto a DC é tratada pelo poder medical como doença, atendendo a uma norma vital, ocorre que sujeitos com um corpo predisposto geneticamente acabam sendo estigmatizados. Rose nos fala de normas vitais e normas sociais:

Normas vitais surgiam da própria normatividade da vida e manifestavam-na; surgiam do organismo enquanto ser vivente, de sua adaptabilidade ao seu meio ambiente. As normas sociais, por outro lado, manifestavam apenas adaptação a uma determinada ordem artificial de sociedade e suas exigências de normatividade, docilidade, produtividade, harmonia e coisas semelhantes. Alguns afirmam que a nova política da vida mais uma vez confundiu normas sociais com normas vitais (ROSE, 2013, p. 115).

Sendo assim, até que ponto a condição celíaca é uma junção de normatividade vital e social, posto que, “nossas ideias mesmas do que deve ser um ser humano normal foram possibilitadas pelos desenvolvimentos institucionais e técnicos historicamente específicos, principalmente pela própria biopolítica” (ROSE, 2013, p. 115).

A doença celíaca pode ser considerada a intolerância alimentar mais comum do mundo. Explica Nadal (2013, p. 2) que depois do diagnóstico, a condição acompanha o indivíduo para o resto da vida, já que a maioria dos produtos possui glúten na sua composição, uma vez que “o glúten é a proteína de armazenamento do trigo e suas gliadinas, solúveis em álcool, essas são responsáveis pela instalação da doença” (NADAL, 2013, p. 2). Contém glúten alimentos como o centeio, a cevada, o malte, a aveia, os quais possuem moléculas estruturalmente relacionadas às da gliadina do trigo, e desse modo, desencadeiam a doença. O organismo do celíaco não possui a resistência necessária para digestão destes alimentos, desenvolvendo desta forma o processo imune que compromete o trato gastrointestinal, em especial, o intestino delgado de pessoas geneticamente predispostas.

A dieta do celíaco deve ser completamente livre de glúten⁸, já que é a orientação dietética que lhe permite ter uma vida, relativamente, sem maiores complicações patológicas. Para o sucesso da dieta é importante que a família assuma, também para si, as mesmas regras em sua alimentação cotidiana, tendo clareza de que a dieta tem um caráter complexo e restritivo. O custo da dieta é alto quando comparado a uma dieta considerada convencional, levando o celíaco a ter dificuldades no acesso de alimentos sem glúten. Esta condição afeta e infringe o princípio do direito humano à alimentação adequada, sendo que o celíaco está exposto de forma permanente a uma insegurança alimentar e nutricional, o que acarreta prejuízo na sua qualidade de vida, na socialização e na saúde do indivíduo, tanto a curto como a longo prazo.

Partindo do conhecimento da condição celíaca, podemos dizer que ele se constitui, num primeiro momento, biologicamente. Dito de outra forma, está inscrito no seu código genético a presença de determinados alelos os quais definem a predisposição genética necessária para que a doença celíaca se desenvolva. Nikolas Rose, em sua entrevista intitulada *Inscrito em um corpo*, nos fala sobre as mudanças da biopolítica no século XXI. Segundo ele:

⁸ Alimentos que contém glúten são: trigo, centeio, cevada, aveia e malte, farinha, farelo e gérmen de trigo, farinha de rosca, trigo de kibe, farofa industrializada. Todos os pães, salgados, tortas e bolos que contenham em sua composição o trigo. Macarrão, achocolatados, ovolmaltine, mingau de aveia, iogurtes, molhos shoyo, empanados, chocolate, amendoim japonês, além de óleos re-utilizados de frituras com glúten e qualquer alimento manipulado no mesmo local de alimentos com glúten.

La biopolítica de los siglos XIX y XX se ocupaba del cuerpo como un todo, diferenciando razas, clasificando a los individuos según sus capacidades intelectuales o físicas, enfocándolos como una totalidad. El individuo era visto como un ensamble de órganos, y los colectivos como ensambles de individuos [...] Pero algo diferente está ocurriendo. Las personas ya no son vistas como un agregado de piezas, sino como un ensamble de procesos moleculares, que pueden ser entendidos en términos de precisos mecanismos que ocurren dentro del cuerpo. Y una vez que los cuerpos empiezan a entenderse así – como empiezan a entenderlo las ciencias de la vida– es posible pensar en que es posible intervenir, transformar, modelar los cuerpos. En términos generales, esto implica una transformación en las técnicas del poder. El poder ahora se focaliza en optimizar los cuerpos, antes que en vigilarlos o modelarlos ortopédicamente (ROSE, 2011, p.3).

O poder medical organiza as ciências, construindo verdades. Segundo Nascimento (2015, p. 281), “verdades que totalizam e passam a ser vistas como universais, permanentes, eternas e a-históricas, discursos qualificados como verdadeiros, que afirmam essências e silenciam outros, que em outros regimes de força poderiam emergir”. As escolas, em seus contextos, possuem políticas de proteção que visam garantir os direitos das crianças. Essa pretensa proteção é buscada como algo a ser atingido, uma forma de funcionamento social, conforme nos mostra Nascimento (2008, p. 281), “impõe uma crença: aquela que diz que é a melhor vida é a que se distancia dos riscos, que é segura, mesmo que se tenha que abrir mão de suas potências, de suas possibilidades”.

No mundo contemporâneo, novas normas estão surgindo, novas possibilidades. Não que sejam diferentes da existência populacional do séc. XIX, mas sim remodeladas, isto é, “normas vitais contemporâneas não são menos, mas também não são mais, modeladas por suas condições de formação do que aquelas das gerações anteriores” (ROSE, 2013, p. 115).

Por um lado, nossa própria personalidade está crescentemente sendo definida pelos outros, e por nós mesmos, em termos de nossas compreensões atuais das possibilidades e limites de nossa corporeidade. Por outro, nossa individualidade somática tornou-se aberta à escolha, à prudência, à responsabilidade, à experimentação, à contestação. Esse é, pois, o problema-espaco que define a biopolítica de nossa emergente forma de vida contemporânea (ROSE, 2013, p. 115).

O uso excessivo de mecanismos de proteção podem cercar as práticas de liberdade. Conforme nos mostra Foucault (2004, p. 266), a prática da liberdade exige um grau de liberação, sendo preciso introduzir nela a noção de dominação, pois só existe liberação nos estados suscetíveis a mudança. Nesse sentido, “isso não significa que o poder político esteja em toda parte, mas que, nas relações humanas, há todo um conjunto de relações de poder que podem ser exercidas entre indivíduos, no seio de uma família, em uma relação pedagógica” (FOUCAULT, 2004, p. 266).

Na escola, a noção de dominação pode estar presente no conjunto de normas que perpassam e definem o cotidiano da instituição, principalmente se elas interditam a participação das crianças. No entanto, segundo Foucault, essa não é uma dominação cristalizada, sendo passível o engendramento de mecanismos de resistência que inauguram práticas de liberdade.

Voltando à emergente forma de vida contemporânea, “podemos pegar a ideia de uma forma de vida para denotar determinada maneira de pensar a própria existência e atuar sobre ela de acordo com certas regras e premissas” (ROSE, 2013, p. 121). Será que podemos considerar os celíacos como portadores de uma nova forma de vida? Considerando sua vida antes do diagnóstico e sua vida após descobrir que é celíaco, a resposta talvez seja sim. Principalmente para as crianças, pois terão que se adequar ao contexto escolar.

[...] a ideia de uma forma de vida também se refere à *forma de vida*, às entidades que povoam aquele jeito de viver e suas características. Além do mais, a *emergência* dá a entender que o presente, apesar de não ser radicalmente diferente daquilo que o precede, pode, apesar disso, ser um momento dentro do processo no qual algo de novo

está tomando forma. Algo que está assumindo vulto como consequência da intersecção de muitas sendas contingentes, apesar de não ser uma consequência de qualquer desenvolvimento individual. Algo novo que está surgindo do entrecimento de formas de pensar e agir em uma série de práticas – médicas, legais, econômicas, políticas, éticas -, mesmo não sendo postuladas por nenhuma delas. Algo cujas características podem ser identificáveis, mas sua produtividade não pode ser prevista (ROSE, 2013, p. 121).

Quando pensamos no biopoder como forma de gerir a vida da população, e, logo, da população celíaca, sabe-se que o poder medical estabelecerá os critérios dizendo o que é preciso ser feito para que volte à normalidade, já que o papel do médico é de restaurar a normalidade perdida. De acordo com Rose “o corpo tinha suas normas naturais, a doença era uma perda dessas normas, e as intervenções médicas buscavam restaurar aquelas normas ou imitá-las de alguma maneira” (ROSE, 2013, p. 121).

Outro ponto a ser pensado é o fato de que se temos políticas que intervêm, garantindo os direitos alimentares das crianças celíacas, pelo menos no que diz respeito às instituições públicas, ao mesmo tempo em que essas políticas são bem mais abrangentes, interessa pensar o modo de constituição e operação do tipo de racionalidade presente nesse processo. A razão e a volta da normalidade prevalecem, mas será que de fato a experiência vivida e apresentada por essas crianças celíacas é pautada por essa racionalidade?

Mas os homens do século XIX chegaram bem cedo a perguntar-se se a razão não estava destinada a tornar-se demasiado potente em nossas sociedades. Começaram a inquietar-se com a relação que eles divisavam entre uma sociedade inclinada à racionalização e certas ameaças ameaçando o indivíduo e suas liberdades, a espécie e sua sobrevivência [...] A ligação entre a racionalização e os abusos do poder político é evidente. E ninguém precisa esperar a burocracia ou os campos de concentração para reconhecer a existência destas relações. Mas o problema é

então de saber o que fazer com um dado tão evidente (FOUCAULT, 1994, s/p.).

Foucault fala muito em seus escritos na relação saber/poder e de como esta relação se constitui e reafirma práticas, que se tornam racionais por intermédio do biopoder. Mas se o Estado tem um poder centralizador, que gere a vida da população, como pensar em um poder individualizador?

3.1 Sobre a ACELBRA

A ACELBRA (Associação dos Celíacos do Brasil) é considerada hoje a principal instituição de apoio aos familiares de pessoas portadoras de Doença Celíaca. Nesse sentido, acreditamos que é importante trazer aspectos explicativos sobre esta Associação, uma vez que ela permeia todo o nosso trabalho.

O principal meio de acesso às informações oferecidas pela ACELBRA é a internet. Em sua página da *Web*, através de seu estatuto, podemos conhecer um pouco mais sobre suas atribuições. A instituição é constituída da forma de uma sociedade civil, sem fins lucrativos e sem vínculos religiosos ou políticos. É organizada de forma estadual e faz parte da FENACELBRA (Federação Nacional das Associações dos celíacos do Brasil), cujo órgão é nacional.

O estatuto da ACELBRA trata o seguinte, em seu artigo 2º:

A Associação tem por objetivo colaborar com todos os meios possíveis, quer sejam econômicos, sociais ou de outra índole, com Universidades, Hospitais ou Centros de investigação que tenham por objetivo a investigação e o tratamento da DOENÇA CELÍACA, bem como da DERMATITE HERPETIFORME, cujos pacientes são Intolerantes ao Glúten ou Glutensensíveis, necessitando e podendo receber doações de quaisquer espécies (ACELBRA, 2004, s/p).

Serão aceitos como sócios, pessoas físicas ou jurídicas dispostas a colaborar com a Associação. O artigo 4º trata da condição dos sócios:

§ 1º - Serão sócios Natos, os Intolerantes permanentes ao glúten ou Glutensensíveis. Enquanto menores de 16 anos, os pais ou responsável legal devidamente cadastrados (ACELBRA, 2004, s/p).

Quanto aos deveres dos sócios:

Art. 7- São deveres dos Sócios de qualquer categoria: a) Cooperar com os objetivos da Associação; b) Cumprir e respeitar fielmente todas as obrigações Estatutárias e demais resoluções tomadas pelos poderes competentes da Associação ((ACELBRA, 2004, s/p).

Existem sedes estaduais da ACELBRA em todos os Estados do Brasil, inclusive em Santa Catarina. A ACELBRA/SC se reuniu pela primeira vez por dois meses na “Clínica Pequeno Príncipe”, em Florianópolis/SC. Durante este tempo, o grupo discutiu questões burocráticas para a formação da associação. No ano de 2000, foi eleita a primeira diretoria. No dia 27 de setembro, do mesmo ano, em um ato solene no “Hospital Infantil Joana de Gusmão”, com presença de autoridades da área da saúde, foi realizada a cerimônia de fundação. Atualmente, as reuniões acontecem todas as primeiras terças-feiras de cada mês. O local da reunião é a Fundação Casa dos Professores de Santa Catarina (FUCAPRO), em Florianópolis.

Durante as reuniões, muitos assuntos são tratados. Na última reunião ocorrida no dia seis de agosto, por exemplo, teve como pauta: suplementação vitamínica na Doença Celíaca com vitaminas de origem orgânica, tendo como palestrante o Dr. Paulo Fábio Pereira – médico e maratonista; recepção de novos associados; espaço para apresentação de empresas; presença de empresas que produzem produtos sem glúten.

O espaço de encontro da ACELBRA/SC é um local de produção e compartilhamento de conhecimentos sobre a DC. São acolhidas pessoas que precisam de apoio e que também possam lutar pela causa.

Agrupamentos biossociais – coletivos formados em torno de uma concepção biológica de uma identidade partilhada – têm uma longa história, e o ativismo médico por parte dos que recusam o *status* de meros “pacientes” há muito tempo precede os desenvolvimentos recentes na biomedicina e na genômica. Muitos desses agrupamentos ativistas anteriores opunham-se ferozmente aos poderes e reivindicações da *expertise* médica[...] As formas de cidadania implicadas aqui muitas vezes envolvem conhecimento científico e médico bastante especializado da própria enfermidade: pode-se denominar isso de “biocidadania informacional (ROSE, 2013, p. 193).

As reuniões nas ACELBRAS estão ligadas ao que o sociólogo Rose tratou de “biossocialidade”, pois possui um caráter coletivizador. Portanto, pessoas que partilham de uma condição genética, encontram-se para organizar informações, lutar para que se estabeleçam normas e direitos, bem como formas de acesso a serviços, diminuindo assim o risco de vulnerabilidade.

3.2 O Celíaco vai à escola

Quando uma criança é diagnosticada celíaca, em muitos casos, ela já frequenta a escola. Como a DC é certas vezes “silenciosa”, pode ser diagnosticada em qualquer fase da vida. Segundo relatos feitos por pessoas celíacas, o que acontece é que, de repente, sua condição de vida muda, e, a partir disso, ela se vê na necessidade de conciliar uma condição biológica ao contexto social no qual vive.

Existem associações que se organizam buscando ajudar as pessoas com a condição celíaca, além de lutar por seus espaços e direitos. Exemplo dessas associações é a ACELBRA/SC (Associação dos Celíacos do Brasil), que se organiza dentro do Estado de SC.

Nestas associações, encontramos muitas orientações e muitos materiais para entender um pouco mais sobre a DC. A profa universitária e ativista da causa, Flávia Anastácio de Paula é uma dessas colaboradoras. Ela participa da elaboração de materiais para auxiliar o celíaco e sua família, pois tem filhos diagnosticados com DC. Um material elaborado por Flávia diz respeito a uma cartilha que traz orientações para pais e cuidadores de crianças com DC e que irão para o ambiente escolar. Tivemos a informação de que essa cartilha precisou de autorização do ministério da justiça para sua impressão.

Diante disso, nossas análises tem como foco a família dos celíacos e de como elas articulam saberes e se tornam parte da biopolítica nas relações estabelecidas com o saberes existentes sobre a Doença Celíaca e na produção de novos saberes, sempre tensionados por disputas e espaços a serem estabelecidos. Portanto:

O poder não é uma substância. Não é também um misterioso atributo de que precisaríamos esquadrihar as origens. O poder não é senão um tipo particular de relações entre os indivíduos. E tais relações são específicas: por outras palavras, elas nada têm a ver com a troca, a produção e a comunicação, mesmo que lhes estejam associadas.

O traço distintivo do poder é o de determinados homens poderem determinar, mais ou menos inteiramente, a conduta de outros homens- mas jamais de modo exaustivo e coercitivo (FOUCAULT, 1995, p. 26).

Nossa protagonista da cartilha de orientação para os cuidadores de crianças celíacas é, antes de tudo, mãe de crianças celíacas, que, diante do desafio de levar os seus filhos a uma escola que os atendesse, sentiu a necessidade de políticas protetivas para seus filhos e todas as outras crianças celíacas.

Conscientes de que a condição celíaca acontece a curto/médio e longo prazo, por isso a necessidade de preparar a criança para ir à escola, concordamos que a relação dos pais com a escola deve ser permanente. Nesse sentido, Flávia sugere três atitudes a serem tomadas:

Sugiro três atitudes básicas:

1 - Apresentar à escola o laudo médico da criança;
2- Conversar detalhadamente sobre a gravidade da doença celíaca, para que nunca seja subestimada pelos professores ou cuidadores; 3 – Estar sempre junto da escola ao longo do ano, para auxiliar com informações, receitas, passeios etc, e para mostrar que está alerta e monitorando de perto as reações da criança (ANASTÁCIO DE PAULA, 2011, p. 3).

Esses três pontos apontados por Flávia são fundamentais para que se estabeleça uma relação de segurança e confiabilidade dos pais com a escola. Levar o laudo médico da criança na escola é um ponto primordial. Contudo, para que esses pais tivessem acesso ao laudo, antes foi preciso efetuar todo um percurso e estabelecer a relação entre os pais, paciente e médico. O médico precisou dizer que esta criança tem uma condição muito específica. Os pais passam a ser os interlocutores de seus filhos, os que vão resguardar o bem estar e a saúde deles no ambiente escolar.

O segundo ponto está relacionado ao discurso de verdade. Agora com o laudo em mãos, cabe aos pais compartilhar as informações com as pessoas envolvidas no processo escolar dos filhos. É muito importante estar sempre junto da escola e fornecer todas as informações necessárias para que a escola possa garantir as condições para a criança.

Já os pais, em constante vigilância, devem cuidar para que tudo proceda dentro do esperado.

Creio que existe outro princípio de rarefação do discurso, que é, até certo ponto, complementar ao primeiro. Trata-se do autor. O autor, não entendido, é claro, como o indivíduo falante que pronunciou ou escreveu um texto, mas o autor como princípio de agrupamento do discurso, como unidade e origem de suas significações, como foco de sua coerência (FOUCAULT, 1996, p. 26).

Compartilhar, auxiliar, dividir informações com a escola é fundamental para que possam ser resguardados os direitos das crianças celíacas. Por isso, a orientação que consta no site da Secretaria Municipal de Educação é de que precisa ser feito um laudo legalizando o direito da criança. Na rede municipal de Florianópolis, no momento da matrícula, ou quando a criança for diagnosticada com DC, deve ser entregue o atestado médico dela para que seja encaminhada ao cadastro e a escola passe a ter acesso às políticas a fim de garantir a adaptação alimentar específica para celíacos, ainda necessárias para implantação nesta escola.

Quanto às escolas privadas, elas não fornecem alimentação gratuita para os alunos, mas devem atender a necessidade de inclusão quanto ao uso de materiais que não podem conter glúten em sua composição. Quando oferecidas viagens e passeios, devem oferecer opções para os celíacos. Por isso, é importante que os pais levem, também na escola privada, o laudo médico que constitui um instrumento formal que responsabiliza a instituição perante as necessidades de atendimento das crianças celíacas.

Muitas políticas aplicadas às escolas são também políticas protetivas que funcionam como mecanismos de controle e como estratégias de biopolíticas. Quando se estabelecem políticas alimentares para atender as normas alimentares, do que é mais saudável, do que é preciso para o desenvolvimento da criança, pelo menos no que cabe à escola, a qual trata de regulações pelo uso das normas. Segundo Nascimento:

Um cuidado político com a regulação da vida, que aparece a partir de meados do século XVIII, quando o objeto de controle passou a ser o corpo

vivente, suporte de processos biológicos tais como nascimento, mortalidade, saúde, duração da vida. A ênfase é a não separação entre o biológico e o político-econômico, relação que mostra como, nos modos de governamentalidade mais contemporâneos, as questões relativas à vida e ao direito não se separam, e estão mais intrincadas do que nunca, fazendo com que a justiça implante práticas que passam a conduzir o social, judicializando a vida (NASCIMENTO, 2015, p. 284).

Percebemos que é obrigação da família informar a escola sobre a condição de seus filhos, contudo, não significa que tudo correrá em perfeita harmonia. Muitas situações surgirão e, em algumas vezes, poderão fugir do controle. Assim, por vezes, a família posiciona-se perante a escola a respeito dos seus “direitos”, principalmente por estarem alicerçados a uma condição de vida diferenciada.

Quando enfatizamos a bem intencionada proteção das crianças, buscando a prevenção dos riscos, acabamos por individualizar os desvios de normas. Como vimos anteriormente, na caracterização do biopoder, podemos dizer que os mecanismos de proteção configurarão uma estratégia biopolítica. “A proteção é, pois, uma prática que atua pela biopolítica, controlando as famílias pelos dispositivos da disciplinarização, mas, também, regulando-as pelos mecanismos da segurança e da prevenção” (NASCIMENTO, 2015, p. 284). Nas concepções de governamentalidade modernas, o biológico e o político não se separam. O que no século XVIII se caracterizava por uma concepção focada no ántomo-político, o disciplinamento dos corpos como mecanismo de controle pelo Estado, passa a ser na “modernidade” regulada pela biopolítica a partir de técnicas do biopoder, não se limitando à necessidade da disciplina, mas as práticas voltadas para o crescimento e o controle da população. Segundo Lopes:

O biopoder combinou estratégias de poder e de poder e de governo/governo e transformou o objeto “indivíduo isolado” (típico de uma ação disciplinar) em um indivíduo integrante de um corpo espécie chamado população (típica de uma ação de seguridade) (LOPES, 2015, p. 295).

Portanto, este trabalho trata de normas alimentares, do governo de crianças celiacas, no aspecto de governar uns sobre outros, ou sobre si mesmo, da arte de governar, propriamente, como fala Foucault (2008, p. 124) “governar uma casa”, “governar almas”, “governar crianças”, “governar províncias”, “governar um convento ou uma ordem religiosa”, “governar uma família”. O princípio que aqui se orienta é sobre a vida, e cabe ao Estado gerir essa vida. Conforme salienta Farhi Neto, “Os Estados não se tornaram mais rígidos e inflexíveis, mas inversamente, se ordenaram de tal forma a poderem se tornar mais elásticos e por isso mais resistentes” (FARHI NETO, 2007, p. 84).

A CF (Constituição Federal) ou a Carta Magna do Estado Federativo do Brasil estabelece que a educação seja dever da família, da sociedade e do Estado:

Capítulo III - Da Educação, da Cultura e do Desporto Seção I - Da Educação

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

CAPÍTULO VII

Da Família, da Criança, do Adolescente, do Jovem e do Idoso
(Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010).

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010), (BRASIL, 2010).

Em seu curso nos anos de 1978-1980, sobre “Segurança, Território e População”, Foucault, em sua aula do dia 1º de fevereiro,

traça um paralelo sobre a continuidade da arte de governar, sendo que é uma continuidade ascendente e descendente. Para entendermos melhor:

Continuidade ascendente, no sentido de que quem quiser ser capaz de governar o Estado primeiro precisa saber governar a si mesmo; depois, num outro nível, governar sua família, seu bem, seu domínio; por fim, chegará a governar o Estado. [...] Inversamente, vocês têm uma continuidade descendente, no sentido de que, quando um Estado é bem governado, os pais de família sabem bem governar sua família, suas riquezas, seus bens, sua propriedade, e os indivíduos, também se dirigem como convém. Essa linha descendente, que faz o bom governo do Estado repercutir até na conduta dos indivíduos ou na gestão das famílias (FOUCAULT, 2008, p. 126).

Dessa forma, para o bom governo de seus cidadãos, o Estado se organiza com suas normas e leis, alicerçando o conceito de governamentalidade de Foucault. Governo que, para esse autor, é concebido como governar as coisas como convém. Ainda, em seu curso sobre “Segurança, Território, População”, nas aulas de 1º, 8 e 15 de fevereiro de 1978, Foucault analisa a biopolítica como apreensão da vida que busca promover a segurança da população. Antes a soberania se valia da lei para alcançar suas finalidades, já o governo, segundo Foucault “é definido como uma maneira correta de dispor das coisas para levá-las, não à forma do ‘bem comum’, mas a um ‘fim adequado’ fim adequado para cada uma das coisas que, precisamente, devem ser governadas” (FOUCAULT, 2008, p. 131).

Os instrumentos do governo para manter a segurança da população, de certa forma, são suas táticas, as quais podemos direcioná-las às políticas:

Lei e soberania coincidiam, pois, absolutamente uma para outra. Ao contrário, aqui não se trata de impor uma lei aos homens, trata-se de dispor das coisas, isto é, de utilizar táticas, muito mais que leis, ou utilizar ao máximo as leis como táticas; agir de modo que, por um certo número de meios, esta ou aquela finalidade seja alcançada (FOUCAULT, 2008, p. 132).

A escola, na qual a criança cefálica está inserida, é uma instituição do Estado, regulamentada por políticas desse mesmo Estado. Trouxemos a CF para mostrar seu início primeiro, e, como diria Foucault, uma ordem descendente.

[...] se o desenvolvimento dos grandes aparelhos de Estado, como instituições de poder, garantiu a manutenção das relações de produção, os rudimentos de anátomo e de bio-política, inventados no século XVIII como técnicas de poder presentes em todos os níveis do corpo social e utilizadas por instituições bem diversas (a família, o exército, a escola, a polícia, a medicina, individual ou a administração das coletividades), agiram no nível dos processos econômicos, do seu desenrolar, das forças que estão em ação em tais processos e o sustentam; operaram, também, como fatores de segregação e de hierarquização social, agindo sobre as forças respectivas tanto de uns como de outros, garantindo relações de dominação e efeitos de hegemonia [...] (FOUCAULT, 1988, p. 154).

No ano de 2009, com algumas reformulações em 2014, tivemos a lei 11.947/2009 que dispõe sobre o direito à alimentação escolar. Entende-se por alimentação escolar tudo o que é oferecido nas escolas dentro do período letivo. A lei define que devem ser respeitadas as condições culturais que foram sendo constituídas em um determinado contexto social, mas sem deixar de atender as condições biológicas dos sujeitos:

Art. 1º Para os efeitos desta Lei, entende-se por alimentação escolar todo alimento oferecido no ambiente escolar, independentemente de sua origem, durante o período letivo.

Art. 2º São diretrizes da alimentação escolar: I - o emprego da alimentação saudável e adequada, compreendendo o uso de alimentos variados, seguros, que respeitem a cultura, as tradições e os hábitos alimentares saudáveis, contribuindo para o crescimento e o desenvolvimento dos alunos e para a melhoria do rendimento escolar, em conformidade com a sua faixa etária e seu estado

de saúde, inclusive dos que necessitam de atenção específica; VI – o direito à alimentação escolar, visando a garantir segurança alimentar e nutricional dos alunos de forma igualitária, respeitando as diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos alunos que necessitem de atenção específica e aqueles que se encontram em vulnerabilidade social (BRASIL, 11.947/2009).

Nesse sentido, a segurança de vida se torna mais importante do que as práticas de liberdade, pelo fato de ter uma alimentação assegurada, como temos em regra na norma abrangente de alimentação nas escolas. Essa norma que vai dizer o que é mais saudável, respeitando, em tese, os aspectos de uma cultura local, pelo menos no plano retórico.

Para compreender a norma alimentar adotada nas escolas, buscamos também a resolução nº 26, de 17 de junho de 2013, do FNDE (Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação):

Seção II - Da Oferta da Alimentação nas Escolas
Art. 14 Os cardápios da alimentação escolar deverão ser elaborados pelo RT⁹, com utilização de gêneros alimentícios básicos, de modo a respeitar as referências nutricionais, os hábitos alimentares, a cultura alimentar da localidade e pautar-se na sustentabilidade, sazonalidade e diversificação agrícola da região e na alimentação saudável e adequada.

§7º Os cardápios, elaborados a partir de Fichas Técnicas de Preparo, deverão conter informações sobre o tipo de refeição, o nome da preparação, os ingredientes que a compõe e sua consistência, bem como informações nutricionais de energia, macronutrientes, micronutrientes prioritários (vitaminas A e C, magnésio, ferro, zinco e cálcio) e fibras. Os cardápios devem apresentar, ainda, a identificação (nome e CRN) e a assinatura do nutricionista responsável por sua elaboração. (MEC/FNDE, 2013).

⁹ RT – Responsável técnico

As escolas têm políticas alimentares que atendem a grande maioria das crianças em condições as quais propiciam um desenvolvimento biológico que sustente as condições de aprendizagem para impulsionar o desenvolvimento cognitivo, social e de interação entre seus agentes. Essas são algumas das normas institucionais que vão, de certa forma, sendo cristalizadas ao romper a normatização, com isso, muda-se a lógica. Quando a criança celíaca chega à escola, deve ter seu direito à alimentação, envolvendo todo o processo alimentício presente na escola, desde as condições de preparo, manuseio, até a socialização no momento do lanche. Contudo, grande parte dos agentes envolvidos, em um primeiro momento, simplifica o processo, como se apenas oferecer uma alimentação sem glúten fosse algo simples. Muitas vezes não se percebe a complexidade que está presente no processo.

Além da alimentação, o glúten está presente em muitos outros produtos, como nas massas de modelar, nas tintas e nos produtos de higiene. O glúten em contato com a pele e com as mucosas desencadeia o processo autoimune. Entretanto, por sua complexidade, acaba passando despercebido. Toda essa mobilização, com a justificativa de proteção, acaba por individualizar os que não atendem a norma. Para pensarmos uma sociedade pautada na norma, dialogamos com Nascimento, que nos diz:

Entrando na ideia de sociedade da norma, penso ser importante trazer, mesmo que de modo breve, algumas diferenciações entre lei e norma. A norma é medida pela estatística, hierarquiza a partir da valorização das condutas, impõe uma conformidade a ser alcançada, homogeneiza e traça parâmetros ao que lhe é exterior: a anormalidade. A norma estabelece um critério de divisão dos indivíduos: o normal e o patológico. Algo só é normal em relação a uma norma externa. A lei faz a separação entre o permitido e o proibido, busca a condenação, aparta o bem do mal, pune (NASCIMENTO, 2015, p. 287).

Precisamos cumprir a norma, pois dela surge um biopoder, o de gerir a vida. A lei é sempre mais dura e se refere ao que é considerado lícito ou ilícito. Já a norma define o que se deve ou não deve, pois ela qualifica, avalia e mede. Para Foucault (1988, p. 157), “um poder que tem a tarefa de se encarregar da vida terá necessidade de mecanismos

contínuos, reguladores e corretivos”. As normas médicas foram estabelecendo saberes que influenciam nas leis.

Não quero dizer que a lei se apague ou que as instituições de justiça tendam a desaparecer; mas que a lei funciona cada vez mais como norma, e que a instituição judiciária se integra cada vez mais num contínuo de aparelhos (médicos, administrativos etc.) cujas funções são sobretudo reguladoras. Uma sociedade normalizadora é o efeito histórico de uma tecnologia de poder centrada na vida (FOUCAULT, 1988, p. 157).

Temos então na mesma resolução de nº 26, de 17 de junho de 2013, do FNDE, que regula a alimentação na escola, um parágrafo que atende as condições de alimentação da criança celíaca.

Seção II - Da Oferta da Alimentação nas Escolas
§5º Os cardápios deverão atender aos alunos com necessidades nutricionais específicas, tais como doença celíaca, diabetes, hipertensão, anemias, alergias e intolerâncias alimentares, dentre outras (MEC/FNDE, 2013).

Essa resolução, a qual mencionamos, é normativa, isto é, se alicerça em leis sobre o direito à alimentação e dispõe mais especificamente sobre o que se deve ou não ser atendido nas escolas. Para Foucault, o biopoder está pautado na norma como algo que regula. Também, como vimos, cada vez mais a norma funciona como lei, pois como Foucault nos fala em *A vontade de saber*, a lei atuava como ameaça e por isso precisava ser armada. Mas essa lei não consegue mais gerir a vida pela ameaça, por isso precisa de outra configuração, e precisa cada vez mais ser pautada pela norma. Sendo assim, a norma também é estatística e vai medir e mensurar as condições prescritas enquanto ideais.

Quando as crianças celíacas entram na escola, ou descobrem-se celíacas no decorrer do seu percurso escolar, acabam, por intermédio de seus responsáveis, utilizando-se de normas estabelecidas para sua condição. Um equívoco que acaba ocorrendo com o surgimento dessas novas situações na escola, é de que o uso das normas resolve toda situação. Esquece-se de todas as condições e mecanismos de

subjetivação que cercam essa criança, a qual, desde muito pequena, tem que se valer de normas, muitas vezes, excludentes.

Inventam-se as leis e se acredita que elas vão impedir a emergência de indivíduos vítimas. Porém, no exercício da vida judicializada, a proteção opera pela vitimização, cria indivíduos que devem ser protegidos porque são fracos, fragilizados, estão em posição inferior (NASCIMENTO, 2015, p. 208).

Para acabar com as leis de vingança, na qual o homem assumia o papel de punir em nome da honra, instaurou-se o Estado de Direito. A partir disso, as leis são apresentadas como sendo reguladoras, serenas, equitativas, buscando a justiça social. Podemos dizer que “a expansão da lei, que se diz protetiva, tem um enorme perigo, pois produz subjetividades identitárias” (NASCIMENTO, 2015, p. 208). Essas subjetividades é que vamos buscar conhecer, a partir das narrativas feitas com familiares de crianças celíacas.

CAPÍTULO IV - ENTREVISTA COM AS MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇA CELÍACA

“Por mais que o discurso seja aparentemente bem pouca coisa, as interdições que o atingem revelam logo, rapidamente, sua ligação como o desejo com o poder”.

Michel Foucault

Nosso século XXI é marcado também por uma mudança de pensamento em relação aos polos da anátomo-política (homem-corpo) e da biopolítica (homem-espécie). Para Foucault, os modos como a doença e a medicina atuaram no corpo individual marcam uma análise dos pensamentos sobre a concepção do “corpo em si mesmo”. É dialogando com Foucault que o sociólogo Nikolas Rose delinea uma concepção sobre a saúde e a doença, que permanece considerado sendo o cerne da história. O autor também traça uma cronologia de como era a medicina analisada por Foucault em sua obra *Nascimento da clínica*, bem como a medicina no século XX e, por fim, a dos dias atuais.

A jurisdição médica estendeu-se para além de acidentes, enfermidades e doenças para uma administração de doenças crônicas e morte, a administração da reprodução, a detecção e a administração do “risco” e a manutenção e otimização da saúde do corpo. A manutenção da saúde do corpo tornou-se central para a autoadministração de muitos indivíduos e famílias, empregando práticas que iam de dietas a exercícios, através do consumo de medicamentos patenteados, de suplementos alimentares, do autodiagnóstico e do autotratamento (ROSE, 2013, p. 24).

Segundo Rose, antes o corpo era visto como um todo sistêmico, sendo este um dos focos nas análises de Foucault. Hoje podemos falar em uma biomedicina que vislumbra um corpo, ou seja, a vida em outro nível, o nível molecular. O autor afirma: “por esse olhar molecular, que está ele mesmo, enredado em um estilo “molecular” de pensamento acerca da vida” (Rose, 2013, p. 26).

Podemos dizer que as legislações e normatizações que regulam a condição de vida das pessoas com a Doença¹⁰ Celíaca são muito recentes e estão em processo de formulação de pensamento. Como no diz Rose, “um estilo de pensamento é uma forma particular de pensar, ver e agir” (2013, p. 26).

Um estilo de pensamento também envolve pertença a uma “comunidade de pensamento” em uma disciplina ou subdisciplina, e um conhecimento íntimo de suas relações de poder e de status. E, naturalmente, um estilo de pensamento em uma área da ciência também personifica um jeito de identificar dificuldades, de questionar argumentos, de identificar falhas explanatórias – à moda de uma crítica, de busca do erro e de correção do erro (ROSE, 2013, p. 27).

Um estilo de pensamento não diz respeito apenas ao que “deve ser explicado”, mas também sobre o que há para ser explicado. E qual a importância dessa forma de pensamento em relação ao objeto de análise? Para Rose, “ele modela e estabelece o próprio objeto da explanação, a série de problemas, temas, fenômenos que uma explanação está tentando explicitar” (ROSE, 2013, p. 27).

Em um aspecto particular, concordamos com Rose, quanto ao estilo de pensamento, ao discurso, no que tange a Doença Celíaca, pois tudo é muito recente e faz parte de um momento presente. E é neste momento que “estamos assistindo ao eclodir de uma nova ética somática, obrigações ingentes, mas imbuídas de esperança, orientadas para o futuro, mas exigindo ação no presente” (ROSE, 2013, p. 21).

A partir deste ponto, vamos adentrar nos aspectos metodológicos do trabalho a partir de entrevistas feitas com três mães de crianças celíacas em idade escolar. Todas as três mães escolhidas fazem parte da ACELBRA. Temos também três momentos distintos de diagnósticos de seus filhos. A primeira mãe possui o diagnóstico desde 2007, e desde então vem atuando na luta pelos direitos, pela inclusão e pelo tratamento das crianças com a Doença Celíaca.

Muitas das legislações que temos hoje foram frutos do trabalho dessa mãe juntamente com grupos de apoio. Ela que até então não

¹⁰ Nesta parte do trabalho preferimos usar o termo Doença, pois é a partir da instituição e normatização deste em relação à condição celíaca, que direitos e legislações são deferidas.

conhecia a Doença Celíaca, hoje orienta, presta apoio às pessoas que precisam compreender a respeito dos direitos sobre a pessoa com Doença Celíaca. Esta mãe tem 46 anos, possui doutorado e é professora. A sua configuração familiar é mãe, pai e três filhos.

A segunda mãe teve o diagnóstico de seu filho há cerca de oito meses, e logo quando soube, começou a participar de grupos de apoio e partilhar conhecimentos sobre a condição de seu filho. Ela é formada em direito, não está trabalhando no momento e está cursando pedagogia. Tem 31 anos, e sua configuração familiar é mãe, pai, filho e avós.

Por fim, a última mãe teve o diagnóstico faz 45 dias. Está adentrando no mundo de condições impostas e dos riscos que possui uma criança com doença celíaca. Ela é contadora pública, tem 41 anos de idade, e sua configuração familiar é mãe, pai e um filho.

Iremos chamar a primeira mãe de MA e seu filho de FA; a segunda de MB e seu filho de FB; e a terceira de MC e seu filho de FC. Quanto às entrevistas, a primeira foi feita por escrito, atendendo a solicitação da entrevistada. As outras duas foram realizadas pessoalmente, em forma de narrativa e com questões norteadoras. Além disso, foram gravadas e depois transcritas, o que explica a linguagem de uma conversa informal, com termos coloquiais.

As perguntas norteadoras da entrevista foram:

1 – Em que momento percebeu algum problema com a seu/a filho/a? Como se chegou ao diagnóstico da Doença Celíaca? Já tinha conhecimento sobre a DC? Se sim, por qual motivo já conhecia?

2 – A partir do diagnóstico feito, quais foram os lugares de apoio e acesso à informação sobre a condição dos celíacos? Como foi o procedimento para adaptação à dieta sem glúten? Qual a importância da família nesse processo?

3 – Com o diagnóstico feito, como foi à inserção da criança no ambiente escolar? Houve aceitação? Havia falta de informação, ou a escola conhecia sobre a DC? Quais suas impressões sobre o cotidiano escolar de seu /a filho/a? Como você acha que ele se percebe celíaco na escola? Em sua opinião, qual o papel que a escola deve ter em relação ao atendimento às crianças celíacas, sabendo que a escola pode ser considerada como um lugar muito importante na socialização das crianças? (Pode ser uma narrativa do cotidiano escolar do celíaco).

4- Como é a socialização em festas? Em outros locais que não seja a casa da criança, como a família faz a mediação e socialização da criança nesses momentos?

5 – De que forma é a participação da criança em instituições sociais diferentes da família e da escola (clubes esportivos, atividades artísticas, grupos religiosos, etc).

6 – Qual o papel da família (mães) diante da situação de enfrentamento dos seus/as filhos/as, em relação à Doença Celíaca?

7 – Como a família aborda para a criança sua condição enquanto alguém que não pode comer o que todos comem? E como acha que a criança recebe e lida com sua condição?

Cabe lembrar que estas perguntas foram norteadoras, não sendo engessadas ou definidoras.

4.1 Dialogando com as entrevistadas¹¹

4.1.1 Do diagnóstico:

MA - Meu filho do meio nasceu prematuro, mas com 3.000g em julho de 2003. Uma bolinha! Ficou exclusivamente no peito até o quinto mês, tinha refluxo, mas ganhava peso normal, quando introduzi sucos. No sexto mês introduzi frutas, e no sétimo papinhas. O refluxo aumentou e ele foi ganhando uma quantidade menor de peso por mês, até que estacionou o peso por volta dos 14 meses. Foi quando começou com os problemas de recusar comida e ter preferências alimentares. Em janeiro de 2005, aos vinte meses, por sugestão do pediatra, desmamei para ver se ele comia melhor. Desde que eu o desmamei os problemas acentuaram, e eu trocava de pediatra o tempo todo. Cada um pedia um monte de exames e nada! Em abril de 2005 o endócrino, pesquisando os problemas de baixa estatura, pediu entre outros exames a antigliadina¹², que deu um pouco alterada. Naquele momento a Síndrome da Má-absorção estava descartada. Mas, ficamos de repetir novamente.

Quando ele fez vinte e quatro meses já estava constantemente adoecendo (constipação crônica, vômitos semanais, hiperatividade, pneumonias frequentes, baixo peso e baixa estatura, dores nas pernas terríveis, aftas) e eu fiquei grávida novamente. Assim, grande parte dos problemas que ele tinha eram atribuídos ao emocional da gravidez.

No início de 2006 e final da minha gravidez, meu filho do meio estava muito mal. O peso dele já era correspondente aos 5% mais baixos. Apesar dos vários exames, não fechava diagnóstico algum. Passei o dia das mães de 2006 no hospital. Não pude comemorar o

¹¹ Optamos por deixar o texto na íntegra, para dar mais voz aos respondentes.

¹² Exame feito para medir a atuação do glúten no organismo.

aniversário de três anos dele em julho, porque ele estava debilitado demais para receber visitas!

Quando a minha filha caçula fez seis meses, no final de 2006 eu passei a ter duas crianças que choravam a noite toda. Sofri investigação da assistência social, do conselho tutelar, da enfermagem municipal, dos quais eu tinha que seguir os protocolos. Daí a minha filha começou a fazer uma linha de crescimento idêntica, isto é, desacelerando. E comecei a reagir às consultas dizendo que deveria ser algo comum aos dois.

O primeiro semestre de 2007 foi o mais difícil para meu filho do meio. Ele tinha três anos e meio, ele estava anêmico, sem efeito da suplementação oral e dizia que doía a barriga, mas, como ele era constipado e chegava a fazer fecalomas¹³, achávamos que este era o motivo da dor. Além de estar em pele e osso, resistia à alimentação dizendo que aquela comida estava azeda. Hoje eu entendo que a comida lhe provocava azia. Ainda neste semestre ele fez várias internações, ora por vômito, ora por vômito e desidratação, ora por catapora, ora por estomatite herpética avassaladora, ora por pneumonias duplas repetitivas. Em julho de 2007 ele fez uma importante pneumonia reincidiva. Fizemos o aniversário de quatro anos dele no hospital, ele estava com 10 quilos. Voltamos para casa para continuidade do tratamento via oral. Embora fosse um antibiótico oral de intensivista, a pneumonia voltou. O pediatra estava muito bravo comigo, pois julgava que nós não estávamos seguindo o horário, foi então que eu implorei pelo antibiótico injetável.

Como ele melhorou, em agosto de 2007 comecei a negociar com o pediatra para voltarmos a investigar a má absorção e o problema da constipação. Ele me disse que aquela criança não tinha os sintomas clínicos. Mas, o endócrino me ouviu e resolveu repetir os exames para descartar celíaca antes de ele iniciar o tratamento hormonal. Embora a sorologia fosse muito pouco positiva, quase negativa, ele encaminhou para a gastro-pediatra. A gastro ouviu o longo relato em uma hora e meia de consulta e pediu uma endoscopia a ser realizada em um centro cirúrgico, devido ao baixo peso dele, isto é, uma criança de quatro anos com pouco mais de dez quilos! Nem preciso lhe dizer a guerra burocrática que foi. Apenas vou lhe dizer que a perícia do Plano de

¹³ Também chamado de fecalito, é um endurecimento das fezes em pedras de tamanho variado no interior do cólon, que podem aparecer quando há obstrução do trânsito intestinal, como ocorre no megacólon ou na obstipação crônica.

saúde dos professores pediu cinco laudos médicos da necessidade do procedimento. Biópsia colhida, aguardamos o laudo em ansiedade. O laudo foi uma tragédia: esofagite erosiva, gastrite, duodenite inespecífica erosiva, inconclusivo para celíaca. A gastro sugeriu uma segunda leitura da lâmina, fizemos e tivemos mais segurança dos resultados: etc, etc, compatível com doença celíaca, escala de Marsh 2B. O diagnóstico foi um alívio!

Iniciamos o tratamento dietético do meu filho do meio em 11 de setembro de 2007. Ao final de um mês ele já dormia e não tinha mais tanta dor nas pernas. Mas, o peso diminuiu mais ainda. Ele desinchou. Em compensação, a minha filha pequena, já com um ano e meio, só queria comer a comida dele e ela ganhou um quilo em um mês. Relatei para o Gastro. Reintroduzimos o glúten nela. Fizemos os exames sorológicos, a biópsia no centro cirúrgico. A biópsia dela foi positiva para Doença Celíaca.

Como eu estava amamentando-a, precisava fazer a coleta para os meus exames sorológicos antes de excluir o glúten da minha dieta enquanto a amamentava. Eu a amamentei ainda por mais três meses!

A partir do segundo mês de dieta meus filhos começaram a ganhar peso. Cerca de 150 gramas por mês. Insuficiente para recuperar os anos perdidos, mas, um ganho real para quem não ganhava nada.

Descobrimos que nosso filho do meio é muito sensível ao glúten, além disto, ele faz DH (dermatite Herpetiforme). Só de encostar poderia desencadear uma crise de vômitos, assim fomos tirando o glúten de dentro de casa, aos poucos.

Em julho de 2008 eu fechei o meu diagnóstico. Sou alérgica ao trigo e com Dermatite Herpetiforme¹⁴ também. No entanto, a maioria dos meus sintomas são extra-intestinais. Em dezembro de 2008, mesmo diante da inconclusividade da biópsia do meu marido, a pouca positividade do antitransglutaminase¹⁵, mas, após várias doenças, aderii a dieta.

Em agosto de 2009, fechamos o diagnóstico do meu filho adolescente.

¹⁴ Pode ser considerada uma variante da Doença Celíaca, em que o paciente apresenta lesões de pele pruriginosas, apresentando também intolerância permanente ao glúten.

¹⁵ Anticorpos Anti-Transglutaminase IgG, IgM e IgA - A Transglutaminase tecidual (tTG) têm sido identificados com o principal auto-antígeno na doença celíaca. A tTG pertence a diversas famílias de enzimas dependentes de cálcio, que catalisam a formação de proteínas.

O relato dessa mãe é muito forte. Diante de condições extremas, ela precisa prosseguir e tentar descobrir o que está acontecendo com o seu filho. Parece-nos uma situação muito difícil para uma mãe suportar. A intervenção do Estado, que controla a vida da população por meio de protocolos, se torna um fator de desconfiança: “será que esta criança está passando por maus tratos”? Para mães zelosas, que prezam pelo bem estar de seus filhos, tamanha desconfiança deve ser angustiante.

A intervenção do Estado na vida das pessoas começou a se configurar desde o séc. XVIII e está presente até os dias atuais. Agora a nação não é “apenas uma entidade política, mas biológica. Só poderia ser fortalecida pela atenção dos corpos biológicos individuais e coletivos daqueles que a constituíam” (ROSE, 2013, p. 198). Apesar da mudança de pensamento contemporâneo, os alicerces parecem continuar os mesmos. Para Freire Costa:

Desenvolvendo uma nova moral da vida e do corpo, a medicina contornou as vicissitudes da lei, classificando as condutas lesa-estado como antinaturais e anormais. Todo o trabalho de persuasão higiênica desenvolvida no séc. XIX vai ser montado sobre a ideia de que a saúde e a prosperidade da família dependem de sua sujeição ao Estado (FREIRE COSTA, 1983, p. 63).

Percebemos que essa mãe nunca desiste dos seus filhos, da busca pelas condições de vida para que possam se desenvolver com saúde. As sequelas deixadas ficarão, contudo, talvez com o tempo, possam ser amenizadas, mas não apagadas.

Os integrantes desta família são, em sua maioria, celíacos. E para o bem da família é importante que todos façam a dieta rigorosamente.

***MB** – Hoje a gente relaciona muito desde bebê que provavelmente ele já teria. Durante a inserção de comida ele tinha muita cólica, mesmo com o leite materno, ele tinha muito refluxo, sem diagnóstico, tomava aqueles remédios, Label, entre outros. Nunca resolvia o caso dele, acabava se dando melhor com o leite de complementação do que com o meu. Eu sempre brinco que eu não conhecia massa até conhecer o meu marido. Eu era um tisco¹⁶ e comecei a engordar depois que comecei a comer muita massa com o meu esposo. Era lasanha, pizza e macarrão*

¹⁶ Expressão utilizada para identificar uma pessoa muito magra.

pelo menos cinco vezes por semana, sempre em quantidade exageradas. Eu acho que o FB já tinha esse problema ao nascer.

Ele foi com peito exclusivo até os sete meses, e quando teve a inserção de comidinha, ele piorou. Aos dois anos quando eles começam a falar muito, ele começou a reclamar de dor na barriga, e de lá eu digo que foi uma peregrinação. Eu sempre reclamava com os pediatras que ele era muito magrelo, mas como eu e meu marido somos muito grandões, ele tinha uma curva de crescimento boa. Só que aí eu desisti dos pediatras normais e fui atrás de um gastropediatra. Consegui um pelo plano de saúde, a Agemed, ela muito querida e que foi muito assertiva. Eu disse para ela que já tinha passado por uns sete ou oito pediatras e eles sempre me falando no sentido assim:

O FB come bem, MB, você que exagera nisso, ele está fazendo chantagem contigo, sabe que tu vai dar outra besteira, ele quer que você mude a alimentação dele, ele não quer comer uma comida sentado na mesa com vocês. Tu acaba tentando se convencer daquilo, porque você vê ele sempre muito grandão. Ele não tinha diarreia, que é aquele caso típico.

Em outubro de 2015 a gente foi nessa médica e ela fez a investigação de lactose, de glúten. Ela só me falou da lactose, que tem aquele exame mais chato, mas já tinha pedido ultrassom e falou assim, “MB, tu te importa dele fazer uma endoscopia?” Eu falei que não, e o que eu quero é um diagnóstico. Ela disse que ia sedá-lo e coletar material para a biópsia, só que ela não me explicou muito, pois estava investigando muitas outras doenças. Quando veio o resultado ela mesma se assustou, e perguntou se ele nunca tinha tido os sintomas típicos, ele só tinha dor na barriga e não era muito específico, por isso os médicos não acreditavam muito que sentisse alguma dor. Ela acreditou e fez os exames e em outubro de 2015 tivemos o diagnóstico, ele tinha cinco anos e seis meses.

No início do diagnóstico morávamos, eu, meu esposo e meu filho na nossa casa. Mas como o médico da minha mãe aconselhou que ela tirasse o glúten por causa da psoríase, para que obtivesse uma melhora. Então nós decidimos alugar nossa casa, para gerar uma renda para que pudéssemos trocar todos os eletrodomésticos, batedeira e tudo mais. Então alugamos nossa casa e fomos morar com os meus pais, eles tem uma casa maior. Moramos, hoje, minha mãe, meu pai, eu, meu marido e meu filho.

Neste segundo caso, os protocolos de saúde utilizados pelo Estado atuam de forma inversa. Uma criança que, mesmo doente,

consegue manter uma curva de crescimento, não está apta para ser investigada.

Quando uma criança sente uma dor que lhe acompanha desde pequena, é uma situação muito complicada, pois a própria criança não consegue mensurar essa dor visando diferenciar se é algo normal ou não. Diferente de um adulto saudável que de repente sente algo errado, e consegue distinguir o que está certo do que não está.

Essa mãe também não aceita os argumentos de que está tudo bem com o seu filho. Ela passa por vários médicos e então vai à procura de especialistas.

Ao redor de tais peritos do corpo, aglomera-se toda uma variedade de novos peritos pastorais – cujo papel é aconselhar e guiar, cuidar e apoiar indivíduos e famílias à medida que procuram encontrar um caminho através dos dilemas pessoais, médicos e éticos que enfrentam. E, talvez, o mais notável tenha sido o despontar de uma nova *expertise* de “bioética”, reivindicando a capacidade de avaliar e julgar tais atividades, a qual foi inscrita no governo e na legitimação de práticas biomédicas do tribunal à clínica e à praça do mercado (ROSE, 2013, p. 20).

MC- Pois é, eu sempre tive a intuição, há dois anos quando a minha sobrinha descobriu a Doença Celíaca, eu sempre tive a preocupação até de comentar com a pediatra. Como ela é parente de primeiro grau e tinha a DC, então será que o FC não é? Ele tinha os mesmos sintomas de intolerância a lactose, que é também barriga estufada, gases, reclamar que estava sem fome. A pediatra sempre achava que não, mesmo não fazendo exames, só com a intuição.

Só que nos últimos seis meses o FC não ganhou peso, e o pior, perdeu peso. Então ela encaminhou para uma endocrinologista, para fazer uma investigação. Fui na endocrinologista, e mais uma vez com intuição de mãe comentei com ela: doutora, eu tenho uma sobrinha que é celíaca. E ela escutou e pediu o exame da transglutaminase para ver, mas também achando que não, para o espanto de todos, deu alteradíssimo. Se a gente não tivesse trocado a médica não teria descoberto, com certeza. Minha sobrinha, tem dois anos que ela descobriu, tinha os mesmos sintomas, intolerância a lactose.

A gente descobriu mesmo pelo exame de sangue, tá fazendo uns 45 dias e um mês que fez a endoscopia. Hoje o FC tem 11 anos de idade e está no sexto ano do ensino fundamental.

Com base nas respostas e na questão feita a respeito da obtenção do diagnóstico, percebemos algumas diferenças em relação a maior ou menor dificuldade de diagnóstico. Porém, o que nos chama a atenção é que em nenhum dos três casos foi algo simples e nem de fácil aceitação dos médicos. Podemos pensar que existem muitas questões em relação ao desenvolvimento¹⁷ infantil, que podem parecer similares e, por isso, dificultam o diagnóstico.

Ainda nos três casos, existe a relação da mãe que busca por uma resposta para os problemas que seus filhos apresentam. O que nos chama a atenção nas entrevistas é o protagonismo das mães. Nos três casos vimos algumas particularidades, como uma configuração familiar, se podemos chamar assim, de famílias burguesas contemporâneas, que tem a mãe “higiênica” à frente do bem estar de seus filhos, como Freire Costa menciona: “A mãe higiênica nasceu, portanto, de duplo movimento histórico: por um lado, emancipação feminina do poder patriarcal; por outro, ‘colonização’ da mulher pelo poder médico” (1983, p. 255).

A entrevistada MA descreve uma condição extrema de risco de morte, pela qual seus filhos passaram. MA é uma mãe dedicada e com muito conhecimento, inclusive sobre intervenções médicas relacionadas aos seus filhos. Mesmo diante de tanta dedicação, de tanto conhecimento, se vê diante de uma impossibilidade de diagnóstico, levando, assim, o Estado a intervir em sua vida e na vida de seus filhos. Ela relata que começou a ser acompanhada pela assistente social: “*Sofri investigação da assistência social, do conselho tutelar, da enfermagem municipal, dos quais eu tinha que seguir os protocolos. Daí a minha filha começou a fazer uma linha de crescimento idêntica, isto é, desacelerando*”.

Obter o diagnóstico, segundo ela, foi um alívio. Dialogando com nosso referencial teórico utilizado aqui neste trabalho, podemos pensar de que forma as normas instituídas podem adentrar na vida das pessoas e assim defini-las? Essas normas que foram utilizadas para acompanhar essa mãe são normas reguladas pelo Estado e produzidas com base no saber biomédico. A relação contemporânea de mãe e filhos é por vezes

¹⁷ Usamos o termo “desenvolvimento”, independentemente de ser um desenvolvimento típico ou atípico.

diferente, mas tem o seu cerne nas relações primeiras instituídas pelo Estado, para o controle de seus cidadãos.

A mãe devotada e a criança bem-amada vão ser o adubo e a semente do adolescente, futuro adulto patriótico. Tradicionalmente presa ao serviço do marido, da casa e da propriedade familiar, a mulher ver-se-á, repentinamente, elevada à categoria de mediadora entre os filhos e o Estado. Em função destes encargos, suas características físicas, emocionais, sexuais e sociais vão ser redefinidas (FREIRE COSTA, 1983, p. 73).

Os diagnósticos das outras duas crianças também foram conturbados, mas não houve nenhum tipo de intervenção negativa do Estado. Nestes dois casos, percebe-se certa resistência dos médicos em concordarem, num primeiro momento, com as mães, não lhe tirando de imediato o peso da culpa de estar fazendo algo de errado em relação à saúde de seus filhos. A sensação de impotência, de não conseguir entender o que acontece com seus filhos, opera quase que como um desespero destas mães. E quando conseguem ter uma posição médica sobre o que está acontecendo, elas se sentem aliviadas. A partir do momento em que o médico descobre o motivo, tudo o que for preciso será feito por elas, isto é, serão estabelecidas novas normas de vida para seus filhos, tudo com o aval médico.

O nosso referencial se debruça muito sobre o tema da subjetivação, da produção dos sujeitos. Foucault busca entender como operam as formas de subjetivação. E nosso objeto de análise, a família, é o lugar onde esses sujeitos vão estabelecer relações entre seus pares, afirmar identidades e atuar. No entanto, essa atuação dos indivíduos não ocorre de forma consciente ou do pleno exercício autônomo da liberdade, mas sim por meio das diferentes condições que o levam a exercer seu papel de sujeito.

Em um determinado momento histórico, o Estado se vê na condição de trazer as famílias para atuarem num projeto de cidadania, para que serem seus aliados e não seus inimigos, “este foi o momento de inserção da medicina higiênica no governo político dos indivíduos” (FREIRE COSTA, 1983, p. 28). A medicina se alia ao Estado, lutando contra características herdadas da colônia. Assim, “o Estado aceitou medicalizar suas ações políticas, reconhecendo o valor político das ações médicas” (FREIRE COSTA, 1983, p. 29).

Ainda nos dias de hoje, a medicina opera de forma análoga:

A medicina serviu-se de técnicas análogas às da militarização, contornou esta situação. Suscitou o interesse do indivíduo por sua própria saúde. Cada habitante tornou-se próprio almotocé e, em seguida, almotocé de sua casa e da vizinhança. A descontinuidade no controle e a inferioridade numérica de seus agentes foram, deste modo, superadas. Por outro lado, a medicina contava com a participação do Estado na sustentação de sua política de saúde (FREIRE COSTA, 1983, p. 30).

De fato, entender como se formaram as relações de normas médicas e normas familiares, torna-se essencial para buscar o diálogo com a condição da Doença Celíaca nos dias de hoje. Em nossas entrevistas, percebemos que a norma médica, imbuída na figura do médico, é que pode salvar essas crianças celíacas. Entretanto, cabe a família o papel decisivo, uma vez que a partir do momento do diagnóstico cabe a ela zelar pelos filhos.

Na relação biopolítica, família e governamentalidade, vemos surgir algumas relações que, como diria Rose:

Estas não são meramente tecnologias médicas ou tecnologias de saúde: são tecnologias de vida. Anteriormente, parecia que a vida existia inerentemente nos inevitáveis funcionamentos naturais dos próprios processos vitais. Tudo o que a medicina era capaz de esperar era deter a anormalidade, restabelecer a norma vital natural e a normatividade do corpo se mantinha. Contudo, essas normas já não parecem tão inelutáveis, tais normatividades parecem abertas a alterações (ROSE, 2013, p. 33).

O diagnóstico está feito, o patológico foi descoberto, e agora o que fazer? A vida não será mais como antes, pois alimentar-se está presente nas relações sociais, está presente no cotidiano escolar, está presente nas casas dessas famílias. A criança torna-se uma pessoa celíaca e assim será por toda a vida. A família se adequará, a escola se adequará. Mas e as relações sociais? Essas talvez se adequem ou não.

Contudo, estabelecer novas relações sociais com seus pares, que compartilhem formas de pensar, é viável. As normas estão confusas, mas elas podem voltar o seu estado de equilíbrio, dependerá da família e do sujeito celíaco.

4.1.2 Do Apoio

MA - Eu tive três pontos de apoio básico: minha família, o Centro de Apoio a Criança Especial de Cascavel, na pessoa da sua nutricionista, os grupos de mãe nas redes sociais. O Orkut na época.

A família ainda é a base de apoio nos momentos de dificuldades. Reconhecer-se em seus semelhantes, que aqui compartilham de características em comum, é o ponto forte para “otimizar” as condições de vida.

As tecnologias de vida buscam não apenas revelar as patologias invisíveis mais intervir sobre elas a fim de otimizar as chances de vida do indivíduo. Consequentemente, novas formas de vida estão assumindo corpo na era da susceptibilidade, ao lado de novas subjetivações individuais e coletivas dos que estão “em risco” e, naturalmente, novas extensões dos poderes da *expertise*, potencialmente para todos os que agora são vistos como “pré-pacientes” (ROSE, 2013, p. 36).

É uma condição vital para os celíacos e suas famílias reunirem se com seus pares, para produzirem novas forças, novos conhecimentos. Só assim é que conseguirão abrir novos espaços, no âmbito legal e social.

MB - As informações que tínhamos eram muito básicas. Sabíamos que não podia misturar colher, que o preparo tinha que ser feito separado, que um caldo de galinha podia conter glúten. Meu tio tinha uma namorada que era celíaca, ele brincava que ela era uma namorada “muito cara”, desistiu logo dela porque era “muito cara”, que todos os restaurantes eram diferenciados, que a comida não era tão gostosa, enfim, acabava parecendo uma brincadeira para nós. A Dra C, que é a médica do FB, me encaminhou logo para a ACELBRA. No primeiro mês nós fomos até a reunião e tiramos muitas dúvidas lá.

Nós procuramos a ACELBRA e, logicamente, muita internet para entender um pouco e para buscar receitas...e o grupos né...grupos de apoio, de troca de informações, o “Viva sem glúten”, o “Manezinho sem glúten”.

Buscar apoio na família, e mais, ir além, nas associações, demonstra uma maneira de organização com foco numa esperança futura, o que para Rose “não é simplesmente desejar e prever, postula

determinado futuro alcançável e desejável, o que exige ação no presente para sua realização” (ROSE, 2013, p. 210).

MC - Internet tota, mergulhei dois dias na internet, entrei no site das ACELBRAS, busquei informações nos sites de médicos, com o exame em mãos que deu positivo, mesmo sem nem mostrar para o médico. Foi assim a base. Depois a doutora que fez a endoscopia passou mais informações, outros sites. Ela mesma passou receitas por escrito e o guia do celíaco, o que pode e o que não pode.

O apoio é muito importante, até porque a gente vê que não está sozinho, que tem outras pessoas, e outras também não tem o diagnóstico. Muito importante saber que existe grupos constituídos para dar esse suporte. As legislações brasileiras que foram surgindo, foram através dessas associações. Acho realmente muito importante. A reunião da segunda terça do mês de junho eu não consegui ir, mas agora em julho eu quero ir, até para aumentar o número de amigas, de trocas de informações.

O segundo ponto das entrevistas está relacionado ao apoio. Podemos perceber nas falas que ultrapassando a primeira barreira, a de descobrir o que estava causando o mal dos seus filhos, as mães se deparam com uma segunda situação: o que fazer com o diagnóstico? Para todas, percebemos em suas narrativas, o apoio da família é fundamental, e é o alicerce básico. Mas precisam mais, precisam conhecer sobre o assunto. Então, buscar apoio nos médicos, nos nutricionistas, nas associações de pessoas com a mesma condição, é fundamental.

As pessoas celíacas são antes de tudo cidadãos, e, como nos diz Rose, são Cidadãos Biológicos¹⁸. A cidadania teve também o seu percurso histórico, “os direitos civis garantidos no século XVIII necessitavam da extensão da cidadania política no século XIX e da cidadania social no século XX” (2013, p. 189).

Contudo, uma análise da cidadania biológica não pode simplesmente focalizar as estratégias para “formar cidadãos”, impostas de cima. As linguagens e aspirações da cidadania têm modelado as formas pelas quais as pessoas

¹⁸ Optamos pelo termo “cidadão biológico” para buscar alicerçar nossa concepção do sujeito celíaco como portador de uma bioidentidade. Entendemos que a condição celíaca é, primeiramente, biológica e depois construída socialmente.

compreendem a si mesmas e se relacionam consigo mesmas e com as outras. Os projetos de cidadania biológica nos séculos XIX e XX produziram cidadãos que compreendiam sua nacionalidade, fidelidades e distinções, pelo menos em parte, em termos biológicos. Eles ligavam a si mesmos a seus concidadãos e distinguiram a si mesmo dos outros, não cidadãos, parcialmente em termos biológicos. Esses sentidos biológicos de identificação e de afiliação tornaram possíveis determinados tipos de exigências éticas: exigências para consigo mesmo; para com o parente, a comunidade, a sociedade; para como os que exercem autoridade (ROSE, 2013, p. 191).

A nossa primeira entrevistada é uma das precursoras. Neste movimento de busca e compartilhamento de informações teve o diagnóstico antes das outras mães. Foi importante o momento no qual conhecer mais e estabelecer novos parâmetros seria fundamental para a vida dos celíacos. É preciso compreender que os seres humanos são diferentes e, por vezes, diferentes por questões genéticas, como é o caso da Doença Celíaca.

Formar cidadãos biológicos também envolve a criação de pessoas com determinado tipo de relação consigo mesmas. Tais cidadãos usam linguagens biologicamente coloridas para descrever aspectos de si mesmas e de suas identidades, e para expressar seus sentimentos de infelicidade, indisposições ou situações desagradáveis[...] Em parte, naturalmente, as linguagens que modelam as autocompreensões e as autotécnicas dos cidadãos são disseminadas mediante canais autorizados: educação sanitária, aconselhamento médico, livros escritos por doutores acerca de determinadas enfermidades, documentários na televisão que mostram pessoas lutando com certas doenças (ROSE, 2013, p. 201).

Um desses canais, que serve tanto de apoio, como lugar de disseminar e produzir conhecimentos, é a internet. Nas nossas entrevistas, vimos a importância desta ferramenta na vida das famílias. Diante de um problema, como a descoberta da doença celíaca, as pessoas buscam informações, e um dos primeiros lugares de busca é a internet. A ACELBRA possui uma página com diversos materiais sobre

a doença celíaca. Temos também uma página aberta no *Facebook* chamada “Viva sem glúten”. Nesta página, pessoas celíacas, ou que tenham familiares celíacos, compartilham informações, fazem relatos de vida, trocam receitas e muitos outros conhecimentos.

Ao longo da última década, a internet chegou a oferecer um poderoso meio novo pelo qual aqueles que têm acesso a ele e que são curiosos acerca de sua saúde ou doença podem entrar nesse processo de automodelação biomédica. No entanto, uma característica-chave da internet é que ela não dá acesso somente ao material disseminado por profissionais, mas também liga a pessoa a autonarrativas escritas por outros pacientes ou cuidadores. Esses relatos normalmente oferecem uma narrativa diferente da vida com uma doença, estabelecendo modos práticos de lidar com um corpo que está doente, mostrando os efeitos e danos de determinados regimes terapêuticos, os caminhos de conseguir acesso ao sistema de saúde e assim por diante. Ou seja, tais narrativas oferecem técnicas para a condução de uma vida perante a doença (ROSE, 2013, p. 202).

A página possui as suas moderadoras e determinadas regras para participação. No entanto, um fato que chama a atenção e faz relação com as entrevistas, é de que as moderadoras são mulheres, e o público, pelo que podemos perceber, é em sua maioria feminino¹⁹. Constatamos que na maioria dos casos, as narrativas, ou questões sobre situações envolvendo os filhos, são feitas pelas mães.

4.1.3 Da condição de não poder comer glúten

MA – Da mesma forma que eu lido com drogas, tabaco, álcool, sexo desprotegido, andar sem cinto de segurança no carro, violência e agressão física, beber veneno de rato, manusear explosivos e armas de fogo. Não pode, pronto e acabou. Quando tiver morando sozinho, for

¹⁹ Apesar de constarmos que o público feminino é predominante nestes casos, mesmo sendo esta uma questão relevante e que poderia ser analisada, não vamos nos deter a este aspecto. Portanto, não foi objetivo do trabalho esta análise, e em momento algum utilizamos a questão de gênero para escolha ou direcionamento deste.

maior de dezoito anos, se quiser fazer diferente é do livre arbítrio. Assumir a responsabilidade de educar não é apenas um dever ético e legal, mas também um ato de amor e inteligência.

Eu sigo o acróstico americano. São sete os elementos-chave para garantir a saúde do Celíaco:

Cumprir com rigor a dieta sem glúten ao longo da vida

Educar-se sobre o que é a Doença Celíaca

Ligar-se a uma Associação de Celíacos

Identificar e tratar as deficiências nutricionais

Acompanhamento multidisciplinar durante muito tempo

Consultar-se com um(a) experiente nutricionista

Orientar os profissionais que desconhecem a doença

Fonte: *Acróstico do Consenso Americano para Doença Celíaca – 2004*

Essa mãe opera pela lógica do “não”, da interdição, da proibição, pois deixar os filhos comerem glúten é, para ela, o mesmo que “envenená-los”. A fundamentação biomédica se utiliza de estratégias, que parecem um verdadeiro arsenal de guerra.

MB – – *Desde o primeiro dia eu fui clara. Toda informação nova, eu sento ele, a gente fica de ‘olhinho no olhinho’. Tal coisa está mudando agora, como os rótulos as empresas estão se adequando, então algumas coisas que você gostava pode ser que saiam. Ele é sempre muito seletivo, quando meu pai vai ao supermercado ele fala: vovô, mas você viu se não mudou o rótulo?*

Ele tem um amigo na turma dele que tem problema com leite e ele fala: “mas Arthur, você não pode comer isso, você não sabe que tem leite?” Ele sabe que não pode e cuida até da alergia alimentar do amigo, de tão consciente que ele se tornou. Então eu acredito que a informação dele está sendo passada de uma forma correta, pra ele não só se corrigir, mas ajudar o amigo nas horas de dúvida.

Às vezes ele chega a perguntar assim: “O que ainda não consegui achar um substituto seria os salgadinhos ‘Elma Chips’”. É onde ele se pergunta ainda: “Mamãe, mas eu não posso comer só um pouquinho? Eu digo pra ele: “Filho, você pode, tudo você pode, agora você lembra quando sua barriga doía, você quer aquela dor de novo?” E ele diz: “não, mamãe.” Então você nunca vai poder comer. Enquanto a mamãe decidir por você a mamãe não compra.”. Ele parte do princípio daquelas dores de novo, ele já me vê muito doente. Ele já toma remédio para tireoide e ainda não conseguiu controlar a dosagem.

Nesta narrativa, podemos identificar estratégias que operam como dispositivos de sujeição. Os discursos e as formas de pensar foram internalizadas²⁰ pela criança e pela mãe. Percebemos isto na sua reprodução, quando alerta o amigo do perigo de consumir algo que possa lhe fazer mal. De acordo com Rose, “o cidadão aqui não era simplesmente um receptor passivo de direitos sociais, mas estava também obrigado a cuidar de seu próprio corpo e, para uma mulher, cuidar do corpo de seu esposo e do de seus filhos” (ROSE, 2013, p. 43).

MC - Nunca tínhamos tocado no assunto com ele diretamente, mas ele já sabia da prima, porque a prima não pode comer salgadinhos; porque a prima não pode comer pão; porque a prima tem intolerância ao glúten. Então para o FC, quem explicou para ele foi a própria endócrino. E ela fez uma explanação bem detalhada para ele, o que o glúten fazia na criança que está com aquele problema. Para mim foi bom por isso. A doutora iniciou e nós em casa conversamos com ele e falamos que era para seu bem, por causa do intestino, de doenças crônicas. E assim, no primeiro dia ele chorou muito, chorou direto, por causa das saídas no shopping, Mac Donalds, rodízio de pizzas, ele gostava muito. Mas no outro dia quando ele viu que a gente não ia comer, talvez ele achasse que gente fosse comer, mas quando ele viu que o pai e a mãe não iam comer, ele foi se sensibilizando. Agora ele já está bem calmo.

Na terceira entrevista, a estratégia foi utilizar o saber médico para iniciar o processo de sujeição. Nos dias de hoje, vemos uma mudança na relação que temos com a saúde e a doença, ou seja, houve uma modificação do nosso pensamento e das coisas que aspiramos.

E, afirmo, estamos progressivamente chegando a nos relacionar a nós mesmos como indivíduos “somáticos”, isto é, como seres cuja individualidade está, pelo menos em parte, fundamentada dentro de nossa existência carnal, corporal, e que experimentamos, expressamo-nos, julgamos e agimos sobre nós mesmos parcialmente na linguagem da biomedicina. Desde discursos oficiais sobre a promoção da saúde, passando por narrativas da experiência da doença

²⁰ O processo de internalização ocorre quando, quase que de uma forma inconsciente, o discurso passa a fazer parte do seu pensamento e também das suas atitudes.

e do sofrimento nos meios de comunicação, aos discursos populares sobre a dieta e exercício, constatamos um crescente acento na reconstrução pessoal através da influência sobre o corpo em nome de uma boa saúde física que é simultaneamente corporal e psicológica (ROSE, 2013, p. 44).

O terceiro ponto abordado nas entrevistas está relacionado a uma situação de enfrentamento: como será a vida sem poder comer glúten? A primeira mãe fala na grande responsabilidade que tem perante a saúde de seus filhos. Sempre é muito clara e tem um posicionamento bem categórico. Para ela, o glúten é um veneno²¹ para os celíacos e, logo, para seus filhos. Enquanto os filhos forem tutelados pelos pais, tem que fazer o que os pais entendem e sabem o que é melhor para suas vidas. A mãe diz *“Educar é um ato de amor e inteligência. Sabendo o que me causa dano, devo eliminar, não é inteligente fazer o contrário”*. A MA segue o acróstico americano sobre a vida da pessoa celíaca.

A segunda mãe fala muito em conscientizar o filho, para que ele, mesmo muito pequeno, responsabilize-se por sua condição e tenha sempre os cuidados necessários. A terceira mãe foca no exemplo que os pais devem dar, isto é, *“nós não vamos comer também, assim fica tudo bem”*.

O acróstico americano trás em sua letra L *“ligar-se a uma associação de celíacos”*. Esse ponto nos mostra que pertencer e fazer parte de um ativismo é fundamental para a sobrevivência do celíaco, como nos mostra Rose:

Naturalmente, em determinado meio político, cultural e moral, essa ideia de ativismo em relação à sua condição biomédica pode se tornar uma norma. Ativismo e responsabilidade agora se tornaram não apenas desejáveis, mas virtualmente obrigatórios – parte da obrigação do cidadão biológico ativo de viver sua vida, apesar de atos de cálculo e de escolha. Tal cidadão é obrigado a informar a si mesmo não somente acerca da doença atual, mas também acerca das

²¹ O uso de termos como: estratégias, combates, venenos, entre outros, remetem-nos a apropriação de termos utilizados nos quartéis, por uma militarização e disciplinamento da *“vida e do corpo em si”*.

suscetibilidades e pressuposições (ROSE, 2013, p. 208).

Assim que o celíaco é informado, deve agir de forma ética sobre sua nova condição: “tal cidadão biológico ativo está obrigado a dar passos adequados, tais como ajustar a dieta, o estilo de vida e os hábitos em nome da minimização da doença e da maximização da saúde” (ROSE, 2013, p. 209).

4.1.4 Do cotidiano

MA – O procedimento foi retirar o glúten de dentro de casa e parar de comer fora de casa.

MB – Comer glúten só fora de casa (o casal). Nos primeiros seis meses de diagnóstico do FB, não víamos um risco tão grande, até porque nas reuniões do grupo, as meninas não chegam a um consenso sobre comer fora, umas dizem que pode, outras dizem que não pode. Então nós imaginávamos que ele não comesse nada, não bebesse nada, ficaria tudo bem. Mas foi um ledão engano. Os anticorpos dele ainda estavam em 130, foi o nosso susto total, nós já não comíamos glúten dentro de casa. Aí vem a questão, a médica desconfia que ele tenha alguma outra alergia alimentar, mas ainda não pode investigar porque a permeabilidade do intestino dele tá grande. Então decidimos radicalizar, hoje o único lugar que a gente sai é o Lindacap (restaurante que atende aos celíacos, pressupondo os devidos cuidados), mas mesmo assim uma das meninas andou reclamando que não tem duas cozinhas. Para nós foi muito assustador, então a gente acaba envenenando ainda mais um pouco.

A casa da minha sogra, como ela decidiu não mudar nada e chegou a falar na frente dele que só um pouquinho podia, então ele vai pra lá a cada 15 dias e eu digo que é uma visita supervisionada. É muito triste que ela não aceita muito bem, então por isso ela vai e fica apenas umas duas horas. Então decidimos radicalizar, sem o radicalismo não conseguimos um bom resultado. Quando a gente sai e volta, é uma coisa quase que nem hospital, toma banho, escova os dentes. Os copos do FB são os de bichinho, que é para ninguém tomar. Ainda sim, todos não comendo glúten em casa, temos as coisas dele bem separadas.

É de relevante importância, como opera a lógica médica na vida das pessoas. A casa se torna um ambiente hospitalar. Os médicos hoje tem uma função que ultrapassa o limite da doença e da cura. Se

pensarmos no séc. XVIII, quando os médicos atuaram na urbanização das cidades, no desenvolvimento do Estado Nacional, podemos compreender que sempre estiveram presentes na organização social e no desenvolvimento de normatizações de vida da população.

Com efeito, no momento mesmo em que a saúde e a doença se tornaram maleáveis a um conhecimento positivo e a explicações e intervenções em termos da biologia do corpo vivente orgânico, os médicos assumiram sua função como peritos do estilo de vida. À medida que a busca por saúde tem se tornado decisiva para o objetivo último da vida para tantos seres humanos nas democracias liberais avançadas, as pessoas chegaram a experimentar a si mesmas e a suas vidas em termos fundamentalmente biomédicos, e, com a melhor das intenções. (ROSE, 2013, p. 47).

MB – *O FB deve ter sido uma criança que tinha muita dor, ele é super responsável. Desde o diagnóstico, eu lembro que ele teve o diagnóstico numa quinta-feira e num sábado tínhamos um churrasco, e ele já sabia que ele tava proibido de comer qualquer coisa de lá, nós levamos as coisas para ele. Ele foi jogar futebol com as crianças e voltou muito cansado. Eu tinha servido um copo de Pureza pra ele e fui logo ver se a Pureza não tinha glúten, ele mesmo perguntou se a Pureza não tinha glúten. Eu falo para ele: “Não confie em nenhum adulto”. Ou a pessoa não dá bola ou acha que é frescura, como eu já escutei de um professor dele de Educação Física, “tais enfrescalhando teu filho”. Eu disse para ele que não, é sim uma questão de saúde. Eu acho ele muito responsável, ele não chupa nem um pirulito sem me mostrar, muito se deve ser pelo sofrimento que deve ter passado.*

Na narrativa desta entrevista, percebemos o tamanho da preocupação da mãe com a saúde do seu filho. Como pode passar pela sua mente que poderá estar envenenando mais um pouquinho o seu filho? É uma afirmação muito forte. Entendemos com base em Rose (2013, p. 45) que “essas relações estão sendo transformadas em novos jogos da verdade em que nos vemos envolvidos”.

Muitas técnicas começaram a ser utilizadas para que atingíssemos o que precisávamos ser “um corpo saudável”. Limpar o ambiente da casa, descontaminar os utensílios, “essas técnicas não prometem simplesmente o combate, nem mesmo a cura, mas a correção e o

incremento dos tipos de pessoas que somos ou queremos ser” (ROSE, 2013, p. 45).

Quais os tipos de pessoas que queremos ser? Talvez esse questionamento denote alguns aspectos de escolha. Mas será que estas crianças podem escolher as pessoas que desejam ser?

MC - Me surpreendi que a gente mergulhe com ele. Tanto é que três dias depois do exame de sangue, nós já estávamos na caminhada do dia do celíaco, tínhamos que dar o suporte pra ele, somos os referencias dele, não íamos deixar de dar importância a uma doença que não deixa de ser grave, enquanto não tiver controlada, né? Então a gente resolveu radicalizar mesmo, tirar todo trigo de dentro de casa, a gente não come nada e se come é fora, sem ser na frente dele. Substituímos a alimentação, estamos fazendo com as farinhas substitutas, e estamos adorando, por sinal.

O quarto ponto diz respeito ao cotidiano das famílias das crianças celíacas. Todas as pessoas entrevistadas optam pela retirada total do glúten de suas casas. Esse processo de retirada é complexo, como podemos observar nas narrativas das mães. Mudar só a alimentação não é o suficiente, precisam ser mudados os eletrodomésticos, os utensílios, descontaminar fornos, e muitos outros detalhes que são importantes. No caso da segunda mãe entrevistada, ela opta em morar com seus pais, ou seja, os avós da criança celíaca. Assim todos os membros da família começam a fazer a dieta²², pelo menos dentro de casa. Para Freire Costa, “no que diz respeito ao progresso científico da higiene, seus benefícios para os indivíduos são inegáveis” (1983, p. 32). Com a condição celíaca não é diferente, o lar se torna o lugar mais seguro para sua condição de vida, “a ordem médica vai produzir uma norma familiar capaz de formar cidadãos individualizados, domesticados e colocados à disposição da cidade, do Estado, da pátria” (FREIRE COSTA, 1983, p. 48).

Para Foucault, existem dois padrões formativos dos comportamentos sociais, sendo estes os legais e os normativos. Enquanto as leis agem de forma coercitiva, as normas atuam como dispositivos, “os dispositivos são formados pelos conjuntos de práticas discursivas e não discursivas que agem, à margem da lei, contra ou a favor delas, mas de qualquer modo empregando uma tecnologia de sujeição própria” (FREIRE COSTA, 1983, p. 50).

²² Conjunto de comidas e bebidas ingeridas por determinadas pessoas. A dieta para o celíaco têm outras peculiaridades, que envolvem também o contato direto com o glúten.

Percebemos que em um dos casos da nossa entrevista, mesmo toda a família fazendo a dieta, os exames da criança deram níveis autoimunes muito altos. A mãe fica decepcionada consigo mesma e logo pensa no que podem estar fazendo de errado. As famílias se sentem culpadas, mesmo sabendo que existem outros casos relatados, de que o organismo pode levar até um ano para voltar a uma normalidade presente nos exames. O que parece na verdade, é que as coisas só vão ser suficientes quando existir uma comprovação de que suas ações foram eficazes. A família possui imenso amor pelos seus, e precisa cuidar da saúde da criança. Eis quando a medicina captura a alma do pastorado, “a alma religiosa era por essência separada da matéria; a alma médica, pelo contrário, plantava suas raízes no corpo” (FREIRE COSTA, 1983, p. 66).

O recurso à alma foi o que possibilitou à higiene infiltrar-se na moral da família sem fraturar suas antigas crenças e valores e, simultaneamente, reorientar o prestígio da religião em seu benefício. Fingindo respeitar o sagrado, na verdade, a medicina facilitava sua difusão na atmosfera familiar. A alma foi o salvo-conduto que permitiu aos médicos contrabandear para o interior do mundo privado os novos significantes higiênicos. A definição dada ao termo mostra a função de vetor do poder médico que lhe foi atribuído (FREIRE COSTA, p. 1983, p. 66).

Os celíacos precisam seguir muitas normas e só o que pode ameaçar a sua vida são os vícios e as fraquezas do corpo. Um corpo bem cuidado terá a possibilidade de uma vida saudável. Cuidar do corpo passa a ser uma regulação moral, que segundo Freire:

A experiência da culpa, da autopunição frente à transgressão, adquire proporções quantitativa e qualitativamente diversas de experiências similares vividas em outras épocas. O indivíduo assim formado tende a reagir, diante de qualquer manifestação efetiva ou comportamental discordante do seu meio, com uma extrema sensação de desconforto e aflição. Qualquer dissintonia experimentada com relação aos valores socialmente canonizados é, em princípio, culpa sua. Essa exarcebada personalização dos conflitos produz uma intensa interiorização

emocional e um excessivo grau de autocontrole (FREIRE COSTA, 1983, p. 201).

Assim, as famílias de pessoas com doença celíaca precisam se organizar, para que possam buscar uma efetiva melhora na condição das pessoas diagnosticadas. Percebemos muitas semelhanças na organização destas famílias e partindo dos seus cotidianos, essa organização vai adentrar outros ambientes institucionalizados.

4.1.5 Do contexto escolar

MA – *Num primeiro momento em 2007 ele fazia pré-escola. Retiramos ele da instituição.*

Em 2008 não encontramos instituição que o aceitasse levando a merenda de casa. Em 2009 encontramos.

Havia não só falta de informação, mas falta de legislação. Fundamos junto com outras mães e profissionais a ACELBRA-CASCAEL em 2008, onde eu morava. Tivemos que criar o Protocolo Clínico do SUS em 2009, ajudar a reorganizar o Consea, ajudar a incluir a Alimentação como Direito Social na Constituição Federal 2010. Ajudamos na formulação da Lei 11947 de 2009 da alimentação escolar e depois as sua readequação em 2014.

Como o Ministério da Saúde nem o da Educação queria fazer uma cartilha ou Guia sobre Celíacos, quem oportunizou a impressão foi o Ministério da Justiça. Em 2001, eu escrevi uma cartilha para pai, sobre a ida da criança celíaca à escola. Quando em 2009 uma escola os aceitou, fizemos inúmeras formações.

Quanto à relação com a escola: Acho que depende da qualidade da informação que a família passa para a escola. Se a escola for mal orientada não poderá fazer um ótimo trabalho.

Se a escola for bem orientada poderá fazer um ótimo trabalho. Incluir, cuidar, educar. Prover e proteger (sobre o papel da escola).

MB – *No momento do diagnóstico ele frequentava a creche. O que acontecia é que a creche era pública e ele ganhava alimentação. Eu achei muito desgastante entrar com aquele processo, solicitação diante da prefeitura, além da demora que ia ser. Não ia ter adaptação na cozinha o bastante, de outubro a novembro, dois meses. Então eu pedi licença e passei a mandar a alimentação completa pra ele. Eles faziam dois lanches, estava meio período e como ele só ia à tarde, achei mais fácil mandar os dois lanches separadinhos, e ele se adaptou muito bem.*

No ensino fundamental eu ia colocar em um público que eu gostava muito, pois tinha estudado lá, mas não teriam o mesmo cuidado, a mesma atenção. No recreio no público, eles saem da sala e vão para um pátio grandão. Meu pai se propôs a pagar e eu fui atrás das opções que nós tínhamos em Biguaçu. Já na primeira abordagem, duas coisas que para mim eram muito importantes, o ar condicionado, pois ele é muito caloroso. Eu também sempre abordei a questão se eles já tinham alguma criança com problema, ou celíaco ou a lactose, ou alergias a corante, sei lá. Precisava de alguma coisa que me mostrasse que eles já tinham alguma experiência com alguma alergia severa. Eu fiquei entre dois colégios, num tinha uma menina que tinha alergia a corantes, tinha que ser tudo muito natural e esse colégio que o FB está, que já tinha tido uma criança celíaca. Optei pelo colégio no qual a professora já tinha tido uma experiência com uma criança celíaca, achei que fosse ajudar por já ter algum conhecimento. Depois de um tempo, eu descobri que a mãe (da outra criança celíaca), acha que um pouquinho não faz mal. A mãe da outra criança celíaca, que hoje está no quarto ano, acha que um pouquinho ela pode. Então para mim foi mais difícil.

A outra mãe acha que um pouquinho pode, mas para quem te seguir uma dieta a risca... então é a MB que está ficando louca, está exagerando em tudo e a criança tá aí, tá viva, não passa mal, não acontece nada. Eu acabei sendo a mãe neurótica do colégio, porque o FB desenvolveu aquela doença herpetiforme. A médica me falou que o colégio usa um uniforme muito colorido e muito sintético, eu digo que é para facilitar pras mães, que é aquela coisa que não mancha nunca. Então é azul marinho, com laranja, com cinza, sabe, é muito chamativo, a médica não suportou aquilo. A Doutora B falou: “MB, conversa com o colégio, eu vou te mandar o laudo dele”, daí ela fez um atestado enorme e fala para eu solicitar pra eles deixem você fazer um uniforme branco e completamente de algodão. Eles aceitaram, só que foi aquela coisa, chamando atenção à diferenciação.

O uniforme é completamente diferente. Ele se dá conta e daí eu digo que é porque você é muito especial meu filho, ninguém pode ter um uniforme igual você, só você. Aí eu fico brincando com ele. É o que mãe pode fazer, né?

O uso de um uniforme individualizado produz na criança o aspecto do diferente. Além de ser celíaco, acaba sendo diferenciado no contexto escolar das demais crianças. Será que quando a médica propôs a mudança do uniforme se preocupou com a situação que ocorreria? A

mãe não contrariará o saber médico, pois é esse saber que salvará o seu filho. Então faz a mudança do uniforme para um que esse seja o mais “seguro”.

Ele brinca de massinha, mas a dele é de cera. É guardada num pote separado, o palito dele é sempre descartável, ele só brinca na mesa dele. Quando chega na escola, a primeira coisa que faz é pegar um lencinho, desses umedecidos de bebê, limpar a sua carteira, e só então senta.

Eles sentam em um “U”, como o Montessori. Têm dois amigos que tem muita dificuldade e por isso sentam na frente dele. E ele senta por terceiro, fica no meio do ‘U’, para que ninguém use a carteira, e mesmo assim eu peço para ele limpar. É coisa mais linda, chega e já vai limpando. No verão percebemos muito que quando ele sentava no ‘U’ junto com os outros, sentava na última carteira e sempre o cotovelo esquerdo ficava com lesões. Tinha um amiguinho do lado esquerdo, que brincava, que comia do lado, que fazia tudo que tinha direito. Foi então que a gente descobriu que ele lesionava aonde tinha contato.

Ele é bem sensível. Então nessas coisas assim ela (professora) acabou cedendo. Viu o que realmente estava acontecendo. Era muito engraçado, que assim, eu chegava no outro dia e perguntava à professora B: “Vocês brincaram de massinha ontem”? E ela dizia que sim. Foi então que a professora B achou a solução de coloca-lo no meio.

A professora B começou a concordar, porque também não era culpa dela. A outra mãe não tinha informações, não fazia os exames periódicos e dizia que a filha estava bem. Ela dizia: “não estão vendo? Nunca mais passou mal, não teve nenhuma diarreia nem nada”. Para eles é assim, ou tu passa mal ou tá bem. Eu vejo o FB muito bem, mas eu preciso do exame de sangue dele negativo, para ter certeza que não vai ativar mais nada. Eu decidi radicalizar, não adianta, eu prefiro o radicalismo para ter certeza que ele não vai ter problemas futuros. Eu entendo que a PB (professora da segunda entrevista) já está bem mais inserida no cotidiano e cuidando. Sempre que eu noto alguma coisa peço, para ela e ela me atende de pronto.

Nos dias muito frios eles lancham em sala, e também lanchavam muito de frente para a lanchonete, onde eles vendem muito os assados e pastéis. Ela mudou de lado, trocou com a outra turma para ficar um pouco mais afastado. Nem todos tem a mesma consciência que ele, porque eles não passaram pelo que ele passou. Bem no início foi conversado com todos os alunos, mas vai entrando uns atrasados.

Pelo diretor e coordenadora pedagógica não precisava, “ele tem que saber se cuidar”. Eu conversei com a professora B separado, explicando todos os riscos e responsabilidades dela. A gente dá aquela mentida básica, já que eles não vão investigar, e falei para a professora B que se der uma contaminação um pouquinho maior ele pode dar um ‘edema de glote’, e fechando a garganta de uma criança, às vezes não tem tempo hábil de chamar um pai para levar para um pronto socorro.

A pessoa aprende muitas vezes mais pelo peso de uma morte na mão dela, do que explicando, explicando, cansativamente, exaustivamente o que é a doença. Enquanto não tiver um na família, a pessoa não tem a mesma responsabilidade do que a gente. Então eu prefiro ser a louca que radicaliza e ter a cooperação. A professora B falou: “MB, eu não sabia que era tanto!” “Sim, mas eu expliquei no momento da matrícula, o caso dele é muito sério”. Então, foi radicalizando um pouco que obtive apoio, foi nisso que ela teve aquela conversa. Mas tem sempre aquela mãezinha “fofa”, que mesmo recebendo o bilhete da sensibilidade, que foi explicado, eu mandei este bilhete, foi colado na agenda e ainda assim manda um bolinho “Ana Maria” pra minha casa.

No parágrafo acima, podemos constatar o papel da mãe na relação família e escola. Quando ela não consegue obter os resultados, ou, o apoio necessário, parte para o campo do eminente perigo de morte. Nenhuma pessoa, presente na escola, quer ter o peso dessa responsabilidade, pelo menos é assim que entende a mãe.

Então, nós temos uma atividade que se chama “Caixa mágica”, e quando a caixa vai para casa, tem que voltar com 27 coisinhas, e teve mãe que mandou um bolinho “Ana Maria”. Eu digo: “seja sensível, você nunca sabe quando vai ser com o seu”. A mãe do menino que tem problema com lactose mandou não lembro o que, mas tinha glúten. Poxa né, na hora que a gente vai fazer eu já mando sem glúten e sem lactose, eu quero que a outra criança se sinta incluída, sempre brinco muito. Coisa mais fácil de encontrar é o pirulito de coração. As crianças adoram, não tem glúten, não tem lactose, pode mandar para todos eles. Mas não. Elas têm que inovar mandando alguma coisa que vai prejudicar ou o meu ou outro menino. Mas eu não sei se passa muito despercebido ou elas não têm sensibilidade.

MC - *Por enquanto eu não fiz nada ainda. A primeira consulta dele foi assim: o Doutor que marcou com outra doutora. Eu também não tinha conversado com nenhum outro pai. Quero pedir o laudo e quero ir à*

escola. O FC não se alimenta na escola, tudo ele leva de casa, mas acho que é bom que a escola saiba que eles têm um aluno que pode precisar.

Tenho uma sobrinha que estuda na rede pública estadual e a minha cunhada disse que a escola deu todo apoio. A merenda vem separada para ela, então ela tem a opção da merenda que vem tudo direitinho. Ela levou o laudo, então ela não teve esse problema com a escola.

Nosso quinto ponto diz respeito a um ambiente que será fortemente influenciado pela organização familiar, a escola. Crianças celiacas precisam ir à escola e ter seus direitos conquistados e, diante disso, respeitados.

Nossa primeira entrevista fará um percurso cronológico em relação à ida do filho à escola. “Em 2007 foi realizado o diagnóstico, em 2008 a escola não aceitou que fosse levada alimentação específica para ele”, mesmo a escola provavelmente não fornecendo uma alimentação segura, este fato cerceou o direito da criança frequentar a escola. Em 2009 a mãe encontrou uma escola que aceitou a condição do seu filho.

Diante de tais situações, essa mãe viu a necessidade de uma mobilização para que se criasse uma legislação visando garantir o direito de acesso e inclusão dessas crianças, no ambiente escolar. São as legislações que temos hoje, e estão demonstradas no capítulo sobre a ida da criança celiaca à escola. A cartilha mencionada pela entrevistada foi usada também neste capítulo.

Um fato que nos era desconhecido diz respeito a impressão da cartilha, que precisou ser oportunizada pelo Ministério da Justiça. Diante destas informações, percebemos como o caminho para a efetivação de normas foi recente e trilhado com muitas dificuldades.

Agora, temos uma situação presente, na qual o Estado passa a reconhecer e normatizar as reivindicações dessas famílias de crianças celiacas. Então, “a Nação não era apenas uma entidade política, mas biológica. Só poderia ser fortalecida pela atenção dos corpos biológicos individuais e coletivos daqueles que a constituíam” (ROSE, 2013, p. 198).

A segunda mãe entrevistada, como teve o diagnóstico de seu filho há oito meses, estabelece uma relação com a escola num contexto diferente. Agora temos legislações e normatizações acerca da DC. Não que esse fato torne mais fácil a permanência da criança celiaca na escola, mas o cenário é outro. Falta ainda muito conhecimento e informação por parte da escola, dos professores, da coordenação, enfim, de todo o corpo escolar. Contudo, a mãe, que agora já conhece a

condição de seu filho, consegue impor e legislar em causa própria, tornando o ambiente escolar mais seguro para ele. Quando o filho está saindo de um lar que zela, dia e noite, pelo seu bem estar, a escola deve garantir que esta criança tenha a mesma segurança. A mãe sai em busca de uma escola para o seu filho.

Um detalhe que neste caso é importante, é que a criança já tem o diagnóstico e vai adentrar a escola onde já estará ciente desta condição. Alguns critérios já estão pré-estabelecidos e em conformidade com a mãe e a escola. No decorrer do processo, as coisas na escola não estão tão certas ainda, então a mãe tem que se valer do saber médico e garantir as condições de seu filho. O uniforme não está adequado²³, assim sua médica estabelece critérios para que ele seja substituído. No entanto, a criança agora está diferente de todos os outros? “Neste contexto, ela demonstra que a própria ideia de cidadania agora está carregada com um fardo anexado de sobrevivência” (ROSE, 2013, p. 192). Lembramos da cidadania biológica tratada por Rose:

A cidadania biológica é tanto individualizadora quanto coletivizadora. É individualizadora à medida que as pessoas moderam suas relações consigo mesmas em termos de conhecimento de sua individualidade somática. Desse modo, imagens biológicas, explicações, valores e julgamentos enredam-se com outras linguagens de autodescrição e outros critérios de autojulgamento, dentro de um “regime de si-mesmo” contemporâneo mais geral como uma pessoa prudente, ainda que empreendedora, que modela ativamente o curso de sua vida mediante atos de escolha (ROSE, 2013, p. 192).

Na escola, as relações que se estabelecem não são apenas de pais e corpo escolar, mas sim tem a relação com os outros pais, tornando mais difícil e complexa a manutenção desta ordem. Os pais de outras crianças não têm responsabilidade pelos filhos de outros pais, então a escola, querendo propiciar uma maior interação entre todos, acaba passando por dificuldades. Como é mencionada na segunda entrevista. Nesses momentos a invisibilidade das crianças cefálicas se torna um obstáculo para as relações sociais, essa invisibilidade ocorre quando

²³ Este “não estar adequado” é relativo a uma concepção da mãe, alicerçado no saber médico.

outros pais desconhecem ou não querem mesmo conhecer, não precisando assim se preocupar.

Ainda em relação ao contexto escolar, nossa terceira entrevista nos mostra uma terceira situação: a criança estuda, e, no decorrer do ano escolar, descobre-se celíaca. A mãe ainda não conversou com a direção da escola, mas pretende buscar o laudo médico e apresentá-lo lá, dando ciência e passando parte da responsabilidade para a instituição.

4.1.6 Da Socialização

MA – Quanto à Sociedade, às vezes eu acho que é uma reação de invisibilidade. Não vejo, não ouço, não sei que existe, logo não preciso fazer nada.

Na escola que meus filhos estudam atualmente é proibido festas de aniversário.

Na escola anterior, onde ele fez a primeira parte do ensino fundamental, havia festas e ele levava o lanche um pouco mais especial naquele dia. Após o aniversário, a turma mudava de sala e ia fazer atividade em outro local para que o ambiente fosse higienizado.

Festa em buffet, ou casas de festa, eles jantam em casa. Podem beber refri, sucos e líquidos em copos descartáveis, comem de novo na volta, no carro ou em casa.

Ensinei que não se vai em festa pra comer. Vai em festa pra celebrar a vida, dançar, brincar, conversar.

Em outros locais, eu telefono pra quem organiza a festa ou quem está organizando me telefona, e combinamos se será preciso eles levarem ou não algo sólido pra comer em função da duração do evento. Em outras instituições, “Normal”, como outra família qualquer. Apenas levam um lanche pós-treino. Meus filhos ainda não viajam sozinhos sem um dos pais juntos em eventos esportivos.

MB – Eu brinco que eu monto o kit festa. Na escola eles não permitem mais salgadinhos fritos. Então eu faço uma bela de uma nega maluca, os brigadeiros que ele gosta, asso uns pães de queijo e mando naquelas marmitinhas. Vêm os amigos deles e dizem: “Mas não tem brigadeiro nessa festa, mas não tem pão de queijo”. É sempre a curiosidade. As crianças comem o lanche da escola, um assado e um suco de caixinha, e como o FB leva um suco natural, pra todo mundo o lanche do FB é sempre mais gostoso. Nós temos o cuidado de mandar sempre algo vistoso pra ele não se interessar pelo do outro. Eu sempre faço o mais gostoso. E em festas fora eu faço a mesma coisa.

Clubes ele não vai e igreja vai e volta com a gente, não foi sozinho. Já teve passeio da escola, mas a professora B me avisa e ele leva as coisas dele.

A mãe usa a estratégia de tornar o lanche do filho o mais apetitoso possível, assim ele não precisa se interessar pelo dos outros. Crianças sempre querem o mais bonito, ou que o seu seja mais gostoso. Essas estratégias são válidas para as mães no sentido de evitar uma possível exclusão, sem, contudo, distanciar-se da norma biomédica, mas, pelo contrário, positivando-a.

MC - A primeira coisa assim é que o FC não se alimenta bem, então essas festinhas de aniversário, salgadinhos, cachorro quente, ele não comia, eu alimentava ele em casa e depois a gente ia pra festinha. Nós temos aniversários que são almoço, então a gente entra em contato e fala: “Vai fazer alguma coisa empanado? “Então, vai ter carne, arroz...” isso realmente ele ainda não sentiu.

Eu posso te dar um depoimento de sábado, uma festa que era um rodízio de pizza, eu liguei para a mãe do aniversariante e ela ligou para a empresa da pizza e eles levaram a pizza para ele. Foi bem legal, algumas crianças vieram perguntar: “FC, porque que a tua pizza é diferente?” “É porque eu não posso”. Ele comeu a de calabresa que ele queria, a de quatro queijos, a de chocolate, então ele se sentiu super bem com isso. Eu visualizei isso, dele não se sentir excluído.” Vai ter uma pra ti diferente, mas não vai deixar de comer”. Também podia ter feito como as outras vezes, ter dado comida pra ele em casa. Mas aproveitei para fazer a experiência. É claro que a gente sabe que tem toda aquela coisa da contaminação cruzada, eles higienizaram, era o mesmo forno, só que eu vou te falar uma coisa, nesse início eu tô fazendo o máximo, mas não o impossível, não vou prender o meu filho dentro de casa. Talvez lá vá contaminar com algum trigo no ar, é severo e a gente sabe que o caso dele é severo.

Se for um lugar que não tenha nada para ele comer, a gente vai pensar bem se vai, ou se vai dar uma comida para ele antes. Isso eu e o meu marido já conversamos, se é na casa de um parente próximo que a gente possa conversar para saber o cardápio antes, se for na surpresa a gente não vai, estamos decididos assim.

FC é coroinha da Igreja Católica e a gente conversou com o padre, foi muito lindo que o FC está tomando o vinho. O padre explicou: “MC, eu quero que tu traga a tacinha para ele”. A gente conhece muito bem o padre, o FC é coroinha há seis anos e ele gosta de participar. Eu falei: “Filho, a hóstia é de trigo e você não vai poder tomar”. Mas a gente

tem a fé muito forte lá em casa. Ele fez a comunhão em novembro e, “como vou ficar sem receber o corpo de cristo?” Então a gente conversou com o padre e o padre falou: Não, não, pode ficar tranquilo que a igreja tem toda uma legislação para atender o celíaco, você vai trazer a tacinha de casa Quando eu for consagrar o vinho, eu vou consagrar o meu cálice e vou consagrar pra ele, quando ele tiver servindo como coroinha eu vou passar para os ministros e já vou passar para ele, caso ele não esteja, é só ele subir no altar tomar o vinho, descer e continuar participando.”

A Igreja Católica já possui uma legislação própria para atender as pessoas celíacas. Portanto, outras instituições sociais, como a Igreja, acabam por reafirmar a formação da bioidentidade.

Ele fica envergonhado. Sim, ele falou: “Mãe, eu quero servir todo o final de semana.” Pois ele tinha um final de semana de folga, mas como eu sou a coordenadora dos coroinhas, então eu perguntei: “Por que, filho?” “Ah, porque eu quero ficar no altar, não quero ter que subir” “Sim filho, mas a gente pode em algum dia ir a outra igreja, daí vamos levar teu cálice”. Então essa vergonha pode ser que ele tenha sim.

No dia ele estava do lado do padre, o padre explicou para toda a assembleia, foi muito legal, ele explicou o que era, começou a falar das alergias que tem da comida, falou do glúten, que tinha os celíacos e os celíacos severos, que inclusive não podia nem uma vez por semana tomar aquele pedaço, que é o caso dele. O padre fez uma catequese com a igreja, pois pode ter muita gente que é e não sabe, foi bem legal, pra gente foi muito importante.

Nosso sexto e último ponto de análise das entrevistas é a socialização. Como passa a ser a socialização dessas crianças celíacas depois do diagnóstico? A primeira mãe fala que em relação à sociedade, como um todo, a reação é de invisibilidade. Como ela mesma descreve: não vejo, não ouço, não sei que existe, logo, não preciso fazer nada. Quanto às festas, na escola é proibido, e quando existia, era preciso ser feito uma higienização para as crianças retornarem. Os celíacos levavam um lanche mais apetitoso naquele dia. Em outros eventos, apenas bebem em copos descartáveis. A orientação que a mãe tenta deixar claro para os filhos é de que não precisa ir às festas para comer, pode apenas se divertir.

A segunda mãe monta um kit festa para o dia em que seu filho tem que ir a uma festa. Ele é pequeno, a família ainda é o principal local de socialização desta criança.

A terceira mãe buscou na igreja, a qual hoje já possui uma legislação específica para os celíacos, que recebesse e aceitasse o seu filho, o que ocorreu de forma tranquila.

Rose nos fala ainda que a cidadania biológica tem seu momento coletivizador, e propõe o conceito de “biossocialidade”: “agrupamentos biossociais – coletivos formados em torno de uma concepção biológica de uma identidade partilhada” (2013, p. 193).

A partir das entrevistas, podemos concluir que as pessoas diagnosticadas com DC, bem como a sua família, começam a fazer parte de uma “biossocialidade”. Eles estão sendo constituídos, e, também, constituindo, a partir de sua condição biológica. Sobre isso, Rose define que:

As formas de cidadania implicadas aqui muitas vezes envolvem conhecimento científico e médico bastante especializado da própria enfermidade: pode-se denominar isso de “biocidadania informacional”. Elas implicam formas usuais de ativismo, tais como campanhas por melhor tratamento, fim do estigma, obtenção de acesso a serviços e coisas semelhantes: pode-se chamar a isso de “direitos de biocidadania”. Mas elas também envolvem novas maneiras de formar cidadania pela incorporação em comunidade ligadas eletronicamente por listas de correio eletrônico e páginas eletrônicas: pode-se designar isso de “biocidadania digital” (ROSE, 2013, p. 193).

A bioidentidade dos celíacos está sendo construída também socialmente, quando eles percebem a sua cidadania genética: “uma forma de compreensão das diferenças humanas, especialmente aquelas ligadas à saúde, em termos de influências genéticas” (ROSE, 2013, p. 195). Quando essas influências passam a subscrever uma nova forma de participação democrática, perpassando as fronteiras do público e do privado, “é a cidadania genética, que conecta as discussões de direitos, reconhecimentos e responsabilidades para preocupações íntimas, fundamentais acerca de identidades herdáveis, personificação diferencial e uma ética do cuidado” (2013, p. 196).

A criança com Doença Celíaca tem, primeiramente, inscrito em seu código genético o campo de possibilidades de serem celíacos. Com este campo consolidado, agora as suas condições serão inscritas no campo social, que é onde nós, seres humanos, estabelecemos nossas

culturas, tradições e relações com os nossos pares, enfim, nossa condição de pertencimento a determinado grupo. As protagonistas da vida destas crianças celfacas, objetos desse trabalho, são as mães, as quais tomaram para si o papel de proteção de seus filhos, alicerçado no amor e no sentimento de preservação deles. Embasadas nesses sentimentos reais, apoiadas numa concepção médica, definirão quem é este sujeito celfaco, talvez antes mesmo de serem definidas como crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo central deste trabalho foi discutir a relação entre biopolítica, família e bioidentidade na configuração de um corpo-espécie, representado na figura do sujeito celíaco.

As análises se basearam em entrevistas realizadas com as mães de crianças celíacas. As entrevistas poderiam ter sido feitas com mães ou pais, mas as mães acabaram sendo entrevistadas. Esse fato, que não foi questão de análise, mesmo trazendo algumas questões, pode ser abordado em um trabalho posterior.

Diante disso, este trabalho teve a intenção de abrir um campo de possibilidades e maneiras de pensar sobre uma forma “emergente de vida”, configurado no sujeito celíaco. Como ele está lidando com a relação de normas vitais e normas sociais, que se cruzam em sua nova condição de vida?

Perguntas como essas precisam de análises futuras para serem respondidas. O que deve estar em pauta é a retirada da centralidade do poder medical. A biologia não deve embasar a base epistemológica da sociologia. Norma vital não pode definir norma social. Crianças devem ser entendidas, primeiramente, como tais, e não por suas condições biológicas.

Pretendemos aqui buscar no relato da família situações que envolvessem o contexto escolar dessas crianças, mas acabamos tendo um material de análise que foi além deste contexto e, portanto, envolveu outros pontos. As entrevistas foram realizadas com três mães, sem a intenção de generalizar conclusões, mas sim analisar uma situação microestrutural.

As análises das entrevistas foram feitas a partir de seis categorias. A primeira categoria do diagnóstico, mostra como ocorreram os diagnósticos dessas três crianças. Todo o percurso por uma busca do poder medical, enraizada em uma angústia incessante por respostas.

A segunda categoria foi do apoio, depois de obter uma resposta, fica a pergunta: o que fazer com o diagnóstico? No apoio é que presenciamos a configuração de instrumentos que vão atuar junto das biopolíticas, como as associações, grupos na internet, entre outros.

A terceira categoria foi da condição de não poder mais comer glúten. Nesse momento, essas mães precisam dizer para seus filhos sobre sua nova condição, a qual passa a fazer parte por toda a sua vida.

A quarta categoria é a do cotidiano, depois de dizer para seus filhos que não podem mais comer glúten, precisam organizar a vida, a casa e o seu cotidiano, para atender as necessidades deles. Em um determinado momento histórico, como vimos em Freire Costa, a higiene entrou na vida das famílias, demonstrou eficácia e não mais saiu. A casa passa a ser considerado o lugar mais seguro para a vida do celíaco. As mães organizam o cotidiano dessas crianças de forma muito eficiente, pois desta organização dependerá a saúde de seus filhos.

A quinta categoria de análise foi o contexto escolar, este que pretendíamos que fosse o foco do trabalho, mas acabamos percebendo que o contexto escolar, para a criança celíaca, é uma extensão de sua casa, ou pelo menos as mães desejam que o seja.

A sexta e última categoria é a socialização, a qual compreendemos como sendo um produto final das relações estabelecidas na vida dessas crianças. Por isso a constante preocupação das mães em organizarem e atuarem de forma a dizer e informar sobre o seu filho celíaco.

Assim sendo, a mãe se torna protagonista e responsável por definir a vida de seus filhos, dizem quem eles serão e como passarão a viver e a identificar-se. Essa função nem sempre é feita de forma totalmente consciente, mas sim embasada em uma angústia e sofrimento, a de que seus filhos possam passar por situações que os colocarão em risco de vida.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Emenda Constitucional n. 65 de 2010. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm

BRASIL. **Lei 11.947/2009**: Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/11947.htm

BRASIL. **PORTARIA MS/SAS Nº 307, DE 17 DE SETEMBRO DE 2009**. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/cian/protocolo_celiaco.htm
1

FARHI, L.N. Biopolítica como Tecnologia de Poder. **Revista Internacional Interdisciplinar Interthesis**. Florianópolis, v.5, p. 47-65, jan./jul. 2008.

_____. **Biopolítica em Foucault**. Dissertação de mestrado. Curso de Pós-Graduação em Filosofia Política, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis/SC, 2007.

FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.

_____. "*Omnes et singulatim*": *vers une critique de la raison politique*. In: **Dits et Écrits 1954-1988**, Vol. IV (1980-1988). Édition établie sous la direction de Daniel Defert et François Ewald, avec la collaboration de Jacques Lagrange. Paris, Gallimard, 1994, p. 134-161. O texto resulta de conferências feitas pelo Autor em 1979, e publicadas como um artigo em 1981.

Disponível em:

<http://michelfoucault.weebly.com/uploads/1/3/2/1/13213792/omnes.pdf>

_____. **História da sexualidade 3: o cuidado de si.** Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____. **História da Sexualidade.** In: A vontade de saber. Trad. Albuquerque, M. T. E albuquerque. J. A. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. **Verdade e subjectividade** (Howison Lectures). Revista de Comunicação e linguagem. n° 19. Lisboa: Edições Cosmos, 1993. p. 203-223.

_____. **História da sexualidade 2: O uso dos prazeres.** Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 7 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1994.

_____. **A ordem do discurso.** Trad. Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo: Loyola, 1996.

_____. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: Ditos & Escritos V - **Ética, Sexualidade, Política.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

_____. **A Hermenêutica do Sujeito.** São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. **Segurança, Território, População.** Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **Microfísica do Poder.** Org. MACHADO R. 27ª ed. São Paulo: Graal, 2013.

_____. **O governo da infância.** Org. Haroldo de Resende. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

NADAL, J.; FERREIRA, S. M. R.; DA COSTA, I. B.; SCHIMIDT, S. T. **O princípio do direito humano à alimentação adequada e a doença celíaca: avanços e desafios.** Demetra, 2013. Disponível em:

http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/publicacoes/principio_direito_humano_alimentacao.pdf

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Fundo Nacional de desenvolvimento da Educação. **Resolução nº 26, de 17 de junho de 2013.** Legislação Federal.

RAGO, Margareth; ORLANDI, Luiz B. L; VEIGA-NETO, Alfredo (orgs.). **Imagens de Foucault e Deleuze: ressonâncias Nietzscheanas.** Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

ROSE, Nikolas. **A Política da Própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI.** Trad. Paulo Ferreira Valério. São Paulo: Paulus, 2013.

_____ **Escrito en el cuerpo.** III Coloquio Latinoamericano de Biopolítica/ I Coloquio Internacional de Biopolítica. Disponível em: http://www.revistaenie.clarin.com/ideas/Nikolas-Rose-biopolitica-La-invencion-de-nosotros-mismos_0_548945262.html

_____ **Gubernamentalidad.** Annual Review of Law and social Science, vol. 6, 2006. Trad. Germán Días y Valentín Huarte. Astrolabio Nueva Época nº 8. Junio 2012.

ROUANET, Sérgio Paulo et al. **O homem e o discurso.** Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.

YIN, Robert K. **Estudo de caso, planejamento e métodos.** Trad. Daniel Grassi. 2 ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

Disponível em: <http://www.acelbra.org.br/2004/historico.php>