UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

MARIA CLÁUDIA ROCHA

IMPLICAÇÕES DA DIETA SEM GLÚTEN NAS RELAÇÕES SOCIAIS DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA

Palhoça

2012

MARIA CLÁUDIA ROCHA

IMPLICAÇÕES DA DIETA SEM GLÚTEN NAS RELAÇÕES SOCIAIS DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Psicologia, da Universidade do Sul de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel.

Orientadora: Profª. Zuleica Pretto, Msc.

Palhoça

2012

FOLHA DE APROVAÇÃO

IMPLICAÇÕES DA DIETA SEM GLÚTEN NAS RELAÇÕES SOCIAIS DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de Bacharel em Psicologia e aprovado em sua forma final pelo Curso de Psicologia, da Universidade do Sul de Santa Catarina.

Palhoça, 22 de Junho de 2012

_____

Professora e orientadora Zuleica Pretto, Msc.

Universidade do Sul de Santa Catarina

_____

Professora Alessandra Scherer, Msc.

Universidade do Sul de Santa Catarina

_____

Psicóloga Simone Vieira de Souza, Msc.

Universidade do Sul de Santa Catarina

Aos celíacos e a todas as pessoas que vivenciam a condição de restrições alimentares. A aqueles que já contribuem para melhor qualidade de vida destas e a todos os outros que virão a contribuir.

AGRADECIMENTOS

Finalizar este trabalho me remete à lembrança de todos os anos de curso e das pessoas que de alguma forma fizeram parte desse processo. Acredito que sempre há pessoas que contribuem para na nossa caminhada pela busca daquilo que acreditamos ser o melhor, mesmo que minimamente. Pretendo aqui citar aquelas que foram indispensáveis ao longo dessa jornada.

Inicio pela minha orientadora Zuleica Pretto, que proporcionou inúmeras contribuições a esta pesquisa, devido à sua maior proximidade ao tema; mesmo diante de imprevistos que vieram a comprometer sua saúde, jamais deixou de ser prestativa a mim como sua orientanda, diante das dificuldades que surgiram durante o processo. Sempre serena e acolhedora, proporcionou um espaço produtivo e confortável em todas as orientações e, por meio destes momentos me foi possível percebê-la tão acolhedora quando colocadas situações pessoais. Zuleica, sem a sua colaboração, esta pesquisa jamais teria tomado essa forma, expresso aqui o meu carinho e gratidão a você.

Agradeço à professora Nádia Kienen por ter aceitado o convite em participar da banca de qualificação da minha pesquisa e por todas as considerações extremamente importantes que colaboraram para um melhoramento desta.

Agradeço à professora Alessandra D'Avilla Scherer por ter aceitado o convite em participar da banca examinadora da qualificação e defesa do meu trabalho, pois suas considerações foram extremamente ricas para o melhoramento desta.

Agradeço a professora Simone Vieira por ter aceitado participar do segundo momento da pesquisa compondo à banca examinadora da defesa do meu trabalho e por todas as suas contribuições.

Aos meus pais, Yone e Napoleão (*in memorian*), expresso o meu agradecimento por terem feito o possível para me transmitir bons valores e princípios morais, o que me permitiu olhar o mundo com "bons olhos" e posicionar-me diante dele. Agradeço á minha mãe Yone por compreender esses anos de ausência, pela sua insistência em sempre me incentivar a tentar, por várias vezes me amparar, aceitar e me fazer perceber que os momentos difíceis fazem parte da vida, e por me permitir vislumbrar uma nova possibilidade. Agradeço-te por todas as vezes que facilitou as situações para mim, como quando eu chegava em casa depois de cumprir cansativas tarefas, e me deparava com o cheiro maravilhoso da sua comida

e com um abraço cheio de carinho. Agradeço-te por ter me proporcionado a viver experiência deste curso, pois sem a sua ajuda em todos os sentidos, isso não teria sido possível.

Agradeço o meu companheiro Nilson por tantas vezes ter aceitado de forma tão amorosa e humana as minhas mudanças de humor. Agradeço por todas as vezes que me acolheu, dada às dificuldades; pelas vezes que apoiou as minhas decisões, por todas aquelas que se disponibilizou a me acompanhar aos locais que me eram desconhecidos para que eu pudesse acessar aos participantes da minha pesquisa. Obrigado por sempre ter estado ao meu lado e ter compreendido as minhas faltas.

Agradeço às minhas duas sobrinhas, Pietra e Lavínia, pois pelos momentos felizes e puros que me proporcionaram viver enquanto se desenvolviam me permitiram um suspiro de alívio e um novo "fôlego" para continuar a árdua caminhada de um curso de graduação. Agradeço a toda a minha família, minhas irmãs, cunhados, minha avó, tias, primos e primas, por estarem sempre na torcida pelo meu melhor e pela disposição em ajudar.

Durante este percurso descobri muitas pessoas especiais. Expresso o meu carinho e gratidão por todos os colegas de curso, uns mais próximos, outros nem tanto, mas todos, de certo modo, me proporcionaram crescimento nas nossas relações e me permitiram sentir muitas saudades; não cabe diferenciar a importância de cada um, pois todos, à sua maneira, são especiais para mim, mas gostaria de agradecer mais fortemente às amigas Patrícia Viríssimo, Ariélly Fidélis e Estér Konig, pois nos cinco anos que convivemos, fizeram a minha vida mais feliz. Será bom me lembrar de toda a turma, das "duplinhas inseparáveis", do "paizão" da galera, das meninas festeiras, dos meninos recatados, daqueles que se distanciaram para outras turmas, dos outros que passaram a integrar a nossa turma, daquela com as "mãos de fadas" que fazia a atração principal dos aniversários... muito obrigado a todos por toda a forma de apoio, torcida e contribuição neste processo, tenho certeza que os laços construídos durante esses anos serão para a vida toda.

Gostaria de registrar aqui a minha gratidão à Patrícia Palludo *(in memorian)*, que com todo seu brilho e vontade de "engolir a vida" deixou a nossa turma muito cedo. Expresso aqui a minha gratidão por todos os momentos que você esteve ao meu lado tanto antes da faculdade até a sua partida. A sua passagem pela minha vida foi muito especial e creio que assim como eu, os colegas da turma 2007-1 finalizaram esta etapa levando um pouco de você.

Agradeço a todos os professores por terem transmitido seu conhecimento de modo prazeroso e terem proporcionado a minha aprendizagem.

Agradeço a todos que colaboraram para a efetivação desta pesquisa; à Mara Puttkammer e sua família pela colaboração, gentileza e disposição a isso. À Odette Maluf

Teixeira e aos demais representantes da ACELBRA-SC, bem como aos seus integrantes que vieram a participar desta pesquisa, e a todos os outros participantes que, independente da forma de acesso, contribuíram com a sua participação.

Contudo, agradeço a Deus por ter me permitido viver experiências tão ricas, prazerosas, e engrandecedoras.

RESUMO

A doença celíaca é um tema ainda pouco conhecido, visto que, há aproximadamente vinte anos atrás, quase não circulavam informações sobre ela no país. Com os avanços tecnológicos e científicos tornou-se possível sua identificação através de exames atualmente disponíveis. As pessoas com essa doença são obrigadas a realizar uma alimentação totalmente isenta de glúten por toda a vida, a fim de suprimir os danos causados à sua saúde e consequentemente obter melhor qualidade de vida. O objetivo geral deste estudo foi "caracterizar as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca". Para isso, foram selecionados dez adolescentes com idade entre doze e vinte anos, diagnosticados com doença celíaca há pelo menos um ano, que realizam a dieta isenta de glúten, residentes da Região Metropolitana de Florianópolis – SC. Eles foram acessados por indicações da rede social da pesquisadora e através do cadastro na Associação dos Celíacos de Santa Catarina – ACELBRA-SC. Os dados foram coletados por meio de um questionário semi-estruturado elaborado pela pesquisadora com perguntas abertas e fechadas. O questionário objetivou identificar a compreensão dos participantes sobre o conhecimento a respeito da doença celíaca, as dificuldades decorrentes desta em contextos sociais, as atitudes utilizadas para lidar com as restrições alimentares nestes contextos, a percepção dos participantes a respeito de si e a respeito dos outros em relação a ele. Metodologicamente, este trabalho se caracteriza por sua natureza qualitativa e por um estudo de multicasos em nível exploratório. Quanto aos resultados, foi identificado que os adolescentes apresentam um conhecimento ainda muito superficial sobre a doença celíaca. Em relação às dificuldades decorrentes da doença, a maior parte dos participantes indicou a realização da dieta devido à pequena oferta de alimentos sem glúten e à pequena quantidade de locais que os disponibilizam, bem como assinalaram a dificuldades decorrentes das situações ou ambientes sociais. A fim de lidar com a restrição alimentar, foi constatado que a maioria dos participantes utiliza como estratégia levar o seu lanche ao local de estudos e alguns a eventos e ambientes sociais. De modo geral, os adolescentes relataram perceber-se como pessoas normais, iguais às demais. A respeito de como eles acreditam que as pessoas os percebem, foi identificado que sua condição é percebida como "frescura". Foram citadas também algumas diferenças encontradas entre eles e outros celíacos. Sendo assim, conclui-se que a falta de informação sobre a doença celíaca em sua totalidade, tanto pela sociedade quanto pelos próprios celíacos, é considerado um agente promotor de dificuldades nas relações sociais das pessoas com doença celíaca.

Palavras-chave: Relações Sociais. Adolescentes. Doença Celíaca.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Identificação dos participantes..... 37
Tabela 2 - Conhecimento sobre a doença celíaca..... 41
Tabela 3 - Dificuldades..... 46
Tabela 4 - Atitudes..... 56
Tabela 5 - A percepção dos adolescentes com doença celíaca acerca de si e acerca dos outros em relação a ele..... 60
Tabela 6 - Percepção sobre outros celíacos..... 63

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 12
1 INTRODUÇÃO..... 13
2 OBJETIVOS 20
2.1 OBJETIVO GERAL..... 20
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 20
3 REFERENCIAL TEÓRICO 21
3.1 CONHECENDO A DOENÇA CELÍACA (DC) 21
3.2 A ALIMENTAÇÃO E O SIMBÓLICO 24
3.3 A CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO E A ADOLESCÊNCIA NA CONCEPÇÃO DA PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA 29
3.4 CONCEPÇÕES DE ADOECIMENTO..... 32
4 MÉTODO 36
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA 36
4.2 PARTICIPANTES 36
4.3 MATERIAIS 37
4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS 37
4.5 PROCEDIMENTOS 38
4.5.1 Procedimentos de seleção dos participantes 38
4.5.2 Procedimento de contato com os participantes 38
4.5.3 Procedimentos de coleta de dados 39
4.5.4 Procedimentos de análise dos dados 40
5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS 41
5.1 CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA CELÍACA 41
5.2 DIFICULDADES DECORRENTES DA DOENÇA CELÍACA 46
5.2.1 Dificuldade de realizar a dieta sem glúten devido ao sabor dos alimentos 48
5.2.2 Dificuldade de realizar a dieta sem glúten em função da dificuldade de encontrar alimentos sem glúten 50
5.2.3 Dificuldade de realizar a dieta sem glúten em função da falta de informação e decorrente da opinião e incompreensão das pessoas 52
5.2.4 Dificuldade decorrente das situações e/ou ambientes sociais 54
5.3 ATITUDES AO LIDAR COM A RESTRIÇÃO ALIMENTAR 56

5.4 A PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA ACERCA DE SI E ACERCA DOS OUTROS EM RELAÇÃO A ELE..... 60
5.5 A PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA SOBRE OUTROS CELÍACOS..... 63
CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 65
REFERÊNCIAS..... 68
APÊNDICES..... 72
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO..... 73
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... 77
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES MENORES DE IDADE..... 79
APÊNDICE D - DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS..... 81

APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa é resultado de um Trabalho de Conclusão do Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina, vinculado ao estágio do Núcleo Orientado Psicologia e Saúde.

Buscou compreender as implicações decorrentes da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca, a partir da aplicação de um questionário em dez adolescentes residentes da Região Metropolitana de Florianópolis – SC, com o diagnóstico de doença celíaca e realização da dieta restritiva de glúten com tempo mínimo de um ano.

Sua importância é demonstrada diante da escassez de pesquisas que, à luz da psicologia, se dedicam a explorar possibilidades de comprometimento das relações sociais, no caso de adolescentes em situações de restrição alimentar, conforme buscas realizadas nas bases de dados online Scielo e BVS no período de agosto de 2011 a maio de 2012.

Além de o tema estar vinculado a questões discutidas no Núcleo da Saúde, a saber, processos de saúde e doença, o tema dessa pesquisa também foi escolhido devido à proximidade da pesquisadora a ele. Diante da dificuldade vivenciada pela mesma no período inicial de adaptação à dieta isenta de glúten, após o diagnóstico de doença celíaca, surgiu o questionamento sobre como ocorre esse processo com os adolescentes, em especial, a relação estabelecida por estes com a doença e suas consequências nas relações sociais. Essa se configurou como uma questão importante, uma vez que os adolescentes convivem com várias mudanças em suas vidas, oriundas tanto do sentido físico, quanto psicológico e social, que implica colocar-se no mundo diante da transição entre o não ser mais criança e também não ser considerado adulto.

Por este motivo, surgiu o interesse em pesquisar, pelo viés da psicologia sócio-histórica, as maneiras como os adolescentes vivenciam o contato direto com as restrições alimentares impostas pela doença celíaca, as implicações destas nas relações sociais e como os celíacos lidam com as diversas situações da vida, tendo em vista que a dieta isenta de glúten é o único tratamento para a doença celíaca.

1 INTRODUÇÃO

No mundo contemporâneo, especificamente na cultura ocidental, é possível perceber que os hábitos alimentares transcendem à satisfação das necessidades físicas do ser humano. A alimentação também é apresentada como uma forma de cultuar as relações sociais em diversos contextos; seja entre trabalhadores que, ao encontrar-se para um almoço expressam suas ideias e discutem soluções importantes voltadas ao trabalho; seja entre familiares que ao comemorar uma data especial preparam uma mesa farta para compartilhar o afeto e desfrutar da companhia uns dos outros; ou mesmo reunindo os amigos em uma das lojas da nova geração *fast-food*.

Neste sentido, a alimentação pode estar inserida em um campo para além do biológico; ela pode ser significada pelos sentimentos que envolvem os momentos de refeição, que por sua vez, podem ser influenciados pela globalização dos padrões alimentares, haja vista que os produtos alimentícios industrializados estão atualmente inseridos nos hábitos alimentares das pessoas. Sendo assim, o significado das práticas alimentares pode ser apresentado de diferentes formas, dependendo de cada sujeito.

A respeito disso, Geraldo Romanelli (2006, p. 336) coloca que os afetos presentes nos momentos de alimentação indicam uma forma positiva de manter as relações sociais: a "dimensão afetiva da alimentação, que engloba a relação com o outro, está presente nas refeições familiares, momentos de encontro, de conversação e de troca de informações, isto é, da criação e manutenção de formas de sociabilidade bastante ricas e prazerosas".

O comportamento adotado pelas pessoas a respeito da comida é um fenômeno que vem chamando a atenção de vários estudiosos da área antropológica. Para Sidney W. Mintz (2001, p.31) "dificilmente outro comportamento atrai tão rapidamente a atenção de um estranho como a maneira que se come: o quê, onde, como e com que frequência comemos, e como nos sentimos em relação à comida". A conduta tomada pelas pessoas referente a ela se caracteriza por um processo de aprendizagem historicamente cultural onde o sujeito está inserido, e, conforme o autor, por este motivo a comida e o ato de comer "assumem, assim, uma posição central no aprendizado social por sua natureza vital e essencial, embora rotineira" (MINTZ, 2001, p.32).

Após se instaurar o sistema capitalista, é notável a mudança no ritmo que as pessoas passaram a seguir no seu cotidiano; é possível observar que na medida em que aumenta a quantidade de atividades a ser realizada, consequentemente se prolonga o tempo

passado fora de casa. Geralmente o local onde as pessoas trabalham ou estudam se encontram na maior parte das vezes distantes de onde elas residem, sendo assim, não há tempo para que possam realizar as refeições em casa, fato que exige alternativas como restaurantes, lanchonetes, entre outras.

Diante disso, é possível refletir sobre esse novo ritmo aderido pelas pessoas em relação aos hábitos alimentares, questionando, por exemplo, a existência de interferências deste sistema frente às representações que eles têm na nossa cultura. Conforme Elizabetta Recine e Patricia Radaelli (s/d, p.19) a respeito do contexto em que grande parte da população está inserida em relação às práticas alimentares no cotidiano, é colocado que:

> O ritmo agitado imposto pelo mercado de trabalho deixa cada vez menos tempo livre para alimentação e lazer. Os intervalos precisam ser bem aproveitados e o horário das refeições, em especial o do almoço, acaba servindo para várias atividades. Começam a surgir alternativas nas indústrias de alimentos e dos serviços de alimentação: alimentos congelados e pré-cozidos, drive-thru, fast-food, delivery, e self-service traduzem a importação do novo estilo do padrão alimentar brasileiro.

Atualmente há uma vasta oferta de lugares para quem precisa realizar as refeições fora de casa, onde são oferecidos alimentos prontos para o consumo. Pelo fato deste tipo de comida não exigir tempo das pessoas no seu preparo, alimentar-se em ambientes que os oferecem pode facilitar a vida de muitos tendo em vista o curto espaço de tempo entre as atividades do dia-a-dia. Eis que, diante desse fato, surge o seguinte questionamento: mas o que pode acontecer quando a grande maioria destes alimentos que se encontram disponíveis, são totalmente proibidos na alimentação de algumas pessoas por motivo de saúde?

Uma pequena porcentagem, porém crescente, da população mundial pode ter a saúde comprometida se ingerir qualquer alimento que contenha o glúten, uma proteína presente no trigo, na aveia, no centeio, na cevada, no malte e em todos os derivados; este comprometimento da saúde decorrente da ingestão de glúten é diagnosticado pela medicina como doença celíaca.

Conforme o livro “Vida Sem Glúten: (Sobre) Vivendo em Comunidade” da Associação de Celíacos do Rio de Janeiro (2011, p.11-12), “pesquisas apontam que 1% da população mundial é celíaca” e em relação ao Brasil, as Associações de Celíacos do Brasil (ACELBRAs) “estimam que exista no país mais de um milhão de celíacos, mas a maioria dessas pessoas não sabe que tem doença celíaca”. Recentemente, no IV Congresso Nacional de Doença Celíaca o foi estimado que 1 a 3% da população brasileira seja acometida. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE CELÍACOS DO BRASIL - FENACELBRA).

De acordo com Vera Lúcia Sdepanian, Mauro Batista de Morais e Ulysses Fagundes-Neto (1999, p. 245) a doença celíaca "é uma intolerância permanente ao glúten, caracterizada por atrofia total ou subtotal da mucosa do intestino delgado proximal e consequentemente má absorção de alimentos, em indivíduos geneticamente susceptíveis." Ela pode acometer pessoas de qualquer idade e sexo, mas predomina no sexo feminino e em indivíduos de raça branca. (KOTZE, 2004, p.177).

Ao receber o diagnóstico de doença celíaca (DC), a pessoa deve iniciar uma alimentação diferenciada da habitual, totalmente isenta de glúten por toda a vida, caso contrário pode ter graves consequências na sua saúde. As complicações decorrentes da DC podem apresentar-se desde um nível considerado menos preocupante, como a manifestação de anemia, osteoporose, entre outras, até uma situação mais grave como o desenvolvimento de linfomas. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010, p. 206).

Com base em leituras realizadas, foi possível perceber que existe a associação de algumas doenças à DC tanto em adultos quanto em crianças, geralmente com mecanismos autoimunes como a diabetes mellitus do tipo 1, doenças da tireoide, doença de addison, alterações neurológicas, dermatológicas, hepatopatias como a cirrose biliar entre outras. (KOTZE, 2006, p. 204-296).

A fim de garantir a prática segura da alimentação sem glúten no Brasil e o controle da doença celíaca, em 16 de Maio de 2003 o Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva sancionou a Lei nº 10.674, a qual determina que todos os produtos alimentícios comercializados informem em seu rótulo ou bula a presença de glúten com os dizeres "contem glúten" ou "não contem glúten". (BRASIL, 2003, s/p.). A respeito dos celíacos em período escolar, na Lei nº 11.947 de 16 de junho de 2009, que estabelece as diretrizes da alimentação escolar, garante aos alunos a segurança na sua alimentação, respeitando as condições de saúde dos que necessitam de atenção específica. (BRASIL, 2009, s/p.).

O grau de dificuldade das pessoas celíacas seguirem corretamente a dieta restritiva de glúten pode ter se tornado menor após a criação dessas leis, mas a realização dessa dieta com alto rigor não é tão simples como em princípio pode aparentar ser. Na prática "evidencia-se uma série de dificuldades na manutenção desta dieta não somente por parte do paciente, como também de seus familiares, pois consiste em uma mudança radical do hábito alimentar, principalmente no mundo ocidental" (SDEPANIAN, MORAIS, FAGUNDES-NETO, 1999, p. 253).

Segundo Sender Jankiel Miszputen (2007, p. 329) é aparentemente fácil realizar a dieta sem o glúten, haja vista que é preciso apenas remover da alimentação os "farináceos-

problema (trigo, centeio, cevada e aveia)". Entretanto, existem fatores que podem dificultar este caminho, como exemplo, os alimentos que em princípio não contém glúten, mas que no momento do preparo são contaminados por outros que contém. Conforme o autor, não é sempre que os celíacos conseguem identificar as farinhas proibidas nos alimentos prontos. Já a substituição destas, por outras que são permitidas como a de mandioca, de milho, polvilho, entre outras, se apresentam muitas vezes impuras pela contaminação do trigo ou aveia.

Frente ao conhecimento sobre a doença celíaca, torna-se evidente a importância dos celíacos seguirem corretamente a dieta sem glúten em prol de sua saúde e de uma melhor qualidade de vida. Conforme Kotze (2004, p.178) a DC "é um problema de Saúde Pública, mundial, e que necessita de atenção pelas autoridades competentes [...]".

Além destes aspectos, há também a questão da adesão a esse tipo de alimentação, que pode não ocorrer igualmente entre todos os celíacos. No caso dos adolescentes, é possível indagar sobre quais fatores envolvidos nesta relação podem ser determinantes para que a dieta sem glúten seja aderida por eles. É possível pensar se a variação quanto à adesão da dieta decorre da idade dos celíacos? Da sua cultura? De acordo com autores da psicologia social, em especial da abordagem sócio-histórica, a relação que o sujeito estabelece com os alimentos está diretamente atrelada à representação que estes têm para o sujeito, ou seja, do modo como é significado para ele.

Nesta concepção teórica, o simbólico dos alimentos e da comida é construído no psiquismo humano a partir de fatores derivados das experiências de vida do sujeito, como exemplo o sabor da comida, as situações vividas que envolveram a alimentação, os sentimentos envolvidos nestas situações, entre vários outros aspectos que, de modo geral, estão ligados ao processo de aprendizagem do sujeito. Desta forma, o significado da comida e do ato de comer pode se apresentar diferentemente para uns e outros, visto que se trata da dimensão subjetiva do indivíduo.

Considerando os adolescentes como os sujeitos desta pesquisa, se faz necessário inicialmente problematizar a sua constituição, as relações estabelecidas com a sua saúde e suas relações de modo geral, para poder alcançar então, o objetivo principal desta pesquisa, que consiste em compreender as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca. Mas afinal, o que há de tão peculiar nos adolescentes para diferenciá-los dos adultos? O que caracteriza a adolescência?

De acordo com José de Oliveira Outeiral (2008, p.3) a adolescência é um "fenômeno fundamentalmente psicológico e social [...] sendo um processo psicossocial, a adolescência gera diferentes peculiaridades conforme ambiente social, econômico e cultural

em que o adolescente se desenvolve". Diferentemente desta posição, na obra "A adolescência", Contardo Calligaris (2000, p.73) a expõe como uma passagem para a vida adulta que se inicia juntamente com a puberdade e que busca pela autonomia. Pensada como um fenômeno contemporâneo criado nos Estados Unidos e, universal, o autor diz que "a adolescência é o ideal coletivo que espreita qualquer cultura que recusa a tradição e idealiza a liberdade, independência e insubordinação etc.". Porém, independente da compreensão teórica, parte-se do pressuposto de que alguns fatores de fácil observação ocorrem neste momento, como as transformações do corpo, o início da sexualidade, a busca pela identidade, entre outros.

No livro "Adolescer", Outeiral (2008) escreve sobre a noção de limites que geralmente neste momento, representa o negativo, ganhando um caráter de proibição. A respeito disso, é possível pensar, no contexto das restrições alimentares, como é caso da doença celíaca com o glúten, das diabetes com os açúcares e outras intolerâncias como à lactose, à proteína do ovo e etc., qual relação que os adolescentes estabelecem com os limites impostos por essas dietas, considerando que elas proporcionam benefícios à saúde destes? Como são estabelecidas suas relações sociais diante desses limites?

Uma pesquisa realizada por Izaura Ramos Assumpção e Dorina Barbieri (1981) intitulada "estudo clínico e psicossocial de adolescentes portadores de doença celíaca em remissão", apresenta uma investigação de dez adolescentes com doença celíaca matriculados na Unidade de Gastroenterologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Neste estudo foram avaliados aspectos clínicos da doença como a idade óssea, peso, estatura, problemas odontológicos entre outros, o comportamento dos adolescentes referente à sua patologia, à dieta e o comportamento dos familiares em relação ao adolescente diante dessas restrições alimentares.

Como resultados da avaliação do comportamento psicossocial, oito dos dez casos apresentaram boa aceitação em relação à dieta, e em dois pacientes, indisciplina, não aceitação da doença e limitação das atividades sociais. A respeito dos familiares, também foi identificada boa aceitação da doença, sendo que em dois casos houve discriminação do adolescente celíaco em relação aos irmãos. Em nove casos os familiares dos adolescentes não se submeteram a nenhuma restrição alimentar em função da dieta sem glúten dos mesmos, e somente em um dos casos foi observado restrição parcial ou ocasional dos alimentos sem glúten.

O estudo citado, apesar de aproximar-se de certo modo com o tema proposto na presente pesquisa, uma vez que aborda o comportamento de adolescentes com doença celíaca,

foi desenvolvido no campo da medicina, deste modo, diferenciando-se do olhar psicológico sobre os fenômenos envolvidos.

Outra pesquisa que enfocou adolescentes em situação de restrição alimentar foi realizada por Araújo et al. (2006, p. 110) e teve como propósito avaliar a soroprevalência da doença celíaca em crianças e adolescentes com diabetes melito do tipo 1. Conforme os autores, a "associação de doença celíaca e diabetes melito já é conhecida há várias décadas. Pode ser encontrada em uma grande proporção de pacientes diabéticos, que geralmente são assintomáticos". Como resultados, foi constatado que no estado de Pernambuco o número encontrado de soroprevalência entre a DC e diabetes do tipo 1 em crianças e adolescentes é alto, equiparando-se à quantidade observada na América do Norte e na Europa.

A pesquisa citada apesar de enfocar adolescentes na condição de restrição alimentar, não atendeu às relações estabelecidas por estes com o meio, considerando a realização da dieta restritiva, tampouco se desenvolveu á luz da psicologia.

Um estudo realizado em Cuba por Fragoso et al. (2002) sob o título "Importância dos aspectos psicossociais na doença celíaca", apresenta a partir de uma revisão dos conceitos clínicos da DC, uma discussão sobre a importância da relação entre o apoio social e a resposta psicológica em pessoas com doença celíaca, como um fator que proporciona melhorias no controle da doença e qualidade de vida.

Na Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Salomé Vieira Santos e Teresa Fagulha realizaram um estudo em 2001 sob o título "Síndrome nefrótico e doença celíaca na infância: perspectiva da criança sobre a relação que os outros estabelecem com ela", que teve por objetivo avaliar a percepção das crianças com esses dois tipos de doenças consideradas crônicas, a respeito da forma como se sentem tratadas por outras pessoas em relação à doença, abordando, também, pessoas da família, colegas e professores.

Os dois últimos estudos citados foram identificados como aqueles que mais se aproximaram do tema desta pesquisa, visto que abordaram as relações sociais de pessoas com doença celíaca e foram desenvolvidas pelo viés da psicologia.

Contudo, tendo em vista os dados apresentados, a presente pesquisa buscou investigar a conduta adotada por adolescentes com doença celíaca frente aos limites que o seu tratamento estabelece á respeito da alimentação, e as possíveis decorrências de quando estes vivenciam situações onde apenas as comidas "proibidas" são oferecidas; como esses adolescentes se comportam em situações como estas, visto que, em quase todos os locais são disponibilizados apenas alimentos que contêm a substância prejudicial à sua saúde, e

investigar possíveis comprometimentos das relações sociais. Para tal, foi aplicado um questionário em 10 adolescentes com doença celíaca, na Região Metropolitana de Florianópolis, SC.

A partir de buscas realizadas em base de dados online tais como Scielo e BVS, no período de agosto de 2011 a maio de 2012 por pesquisas contempladas pela psicologia que abordassem as relações sociais de adolescentes em situação de restrições alimentares, como a intolerância ao glúten, ao açúcar, à lactose ou qualquer outro tipo de restrição, foi pequeno o número identificado, pois, como ilustrado, a maior parte deles se concretizou pela medicina e nutrição.

Em face deste dado, apresentou-se a importância deste estudo, a fim de contribuir social e cientificamente para um melhor conhecimento sobre o assunto, à luz da psicologia, possibilitando identificar a forma como os adolescentes com doença celíaca se manifestam no contato com a sua rede social, compartilhando alternativas ao lidar com essas questões e incentivando o desenvolvimento de novos estudos nesta área de conhecimento. Considera-se que esse conhecimento pode contribuir com as possibilidades de intervenção da ciência psicológica em diferentes campos de atuação, na psicoterapia, em contextos de saúde e educacionais.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar a compreensão dos adolescentes que realizam a dieta sem glúten sobre a doença celíaca;

Caracterizar as dificuldades decorrentes da doença celíaca em contextos sociais, apontadas por adolescentes que realizam a dieta sem glúten;

Identificar as atitudes que os adolescentes com doença celíaca utilizam para lidar com a restrição alimentar em contextos sociais;

Identificar a percepção de adolescentes com doença celíaca acerca de si e acerca dos outros em relação a ele.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 CONHECENDO A DOENÇA CELÍACA (DC)

A descoberta da doença celíaca ocorreu em Londres no ano de 1888, sob o nome de afecção celíaca, pelo pesquisador Samuel Gee. Nessa época a manifestação da doença predominava em crianças de 1 a 5 anos. Somente mais tarde, durante o período da segunda guerra mundial que a DC foi associada à ingestão do glúten pelo pediatra Willem-Karrel Dick, que, na Holanda, observou a melhora dos sintomas nas crianças celíacas diante da falta de pão no continente europeu. Três anos depois a sua teoria foi comprovada. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE CELÍACOS DO BRASIL - FENACELBRA, 2010, p.9).

Conhecida também como "espru celíaco, espru não-tropical ou enteropatia sensível ao glúten", a doença celíaca é definida como uma doença genética e auto-imune que compromete a mucosa do intestino delgado (MESSIAS, 2006, p. 53). Segundo a especialista em Gastroenterologia infantil e docente da Universidade Federal de São Paulo UNIFESP, Vera Lúcia Sdepanian, e outros dois autores também docentes da mesma universidade, Mauro Batista de Morais e Ulysses Fagundes-Neto (1999, p. 245), a DC "é uma intolerância permanente ao glúten, caracterizada por atrofia total ou subtotal da mucosa do intestino delgado proximal e consequentemente má absorção de alimentos, em indivíduos geneticamente susceptíveis".

A doença celíaca decorre da "inabilidade dos indivíduos em degradar a gliadina, uma proteína existente no glúten", e como consequência disso, quando o indivíduo ingere alimentos que contêm o glúten, ocorre "uma reação do tipo antígeno-anticorpo provocada pela gliadina" que acaba provocando "um dano celular à mucosa do intestino delgado [...] reduzindo a população epitelial absortiva, causando o encurtamento e até mesmo o desaparecimento global das vilosidades do intestino" (MIZPUTEN, 2007, p.328).

A fim de melhor compreender essa substância tão prejudicial à saúde dos celíacos, Araújo et al. (2010, p. 468-469) explicam que o glúten "é um termo utilizado para descrever frações protéicas encontradas no trigo, centeio, cevada, aveia e em seus derivados", é uma substância "elástica, aderente, insolúvel em água, responsável pela estrutura das massas alimentícias". A parte "tóxica do glúten para o celíaco é chamada de prolamina, que

corresponde a 50% da proteína do glúten", solúvel somente no etanol. A prolamina pode receber diferentes nomes, de acordo com o cereal no qual está presente: a do trigo chama-se gliadina, do centeio, secalina, da cevada, hordeína e da aveia, avenina (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE CELÍACOS DO BRASIL - FENACELBRA, 2010 p.8).

O diagnóstico da doença celíaca pode ser realizado em diferentes épocas da vida. No início, enquanto bebê, lactente, o surgimento da DC pode estar relacionado ao desmame, visto que neste momento que são introduzidos os cereais na alimentação; já na adolescência não é comum de se manifestar pela primeira vez, mas pode acontecer devido a algum fator desencadeante; já na idade adulta a manifestação é mais comum durante as gestações ou decorrentes de fatores como infecções e cirurgias. Apesar destes dados, a DC pode acometer pessoas de qualquer idade e sexo, mas é predominante no sexo feminino e em indivíduos de raça branca. Ela é considerada uma doença mundial, visto que ocorre em pessoas de diferentes países (KOTZE, 2004, p. 183).

A apresentação da doença celíaca pode ocorrer de três formas: clássica, não-clássica ou atípica, e assintomática ou silenciosa. A forma clássica se caracteriza pela apresentação dos sintomas como a diarreia crônica, vômitos, apetite diminuído, atrofia da musculatura glútea, déficit de crescimento e humor irritado, isso já nos primeiros anos de vida. A apresentação não-clássica ou atípica se caracteriza pela baixa estatura, constipação intestinal, hipoplasia do esmalte dentário, distúrbios psiquiátricos como a depressão, distúrbios neurológicos como a convulsão, e outros sintomas como a osteoporose, infertilidade e anemia devido à má absorção do ferro. A forma assintomática ocorre geralmente em parentes de primeiro grau de pessoas que tem a DC, sem manifestações clínicas. Porém, os sintomas e os sinais apresentados "variam de acordo com a idade e com o tempo de exposição ao glúten" (KOTZE, 2004, p. 184).

Conforme Kotze (2006, p.264) "numerosas condições tem sido relatadas com DC, tanto em crianças como em adultos. Geralmente são afecções com envolvimento de mecanismos auto-imunes [...]"; dermatopatias como a dermatite herpetiforme; endocrinopatias como a diabetes mellitus tipo 1, doenças da tireóide e doença de addison; doenças neurológicas, deficiências imunológicas, hepatopatias e doenças inflamatórias intestinais.

Segundo José Augusto Messias (2006) a estimativa de pessoas que correm o risco de ter a doença celíaca no mundo é de 1%. Uma pesquisa realizada no Brasil através de doadores de sangue constatou que no ano de 2000 em Brasília, foram identificados 2045 casos

de doença celíaca, no ano de 2002 na cidade de Curitiba foram identificados 2000 casos e no ano de 2003 em Ribeirão Preto 3000 casos. (GANDOLFI et al., 2000; NISISHARA et al. 2002; MELO et al., 2003 apud KOTZE, 2004, p.177). É estimado que no Brasil exista mais de um milhão de celíacos, mas a maior parte delas desconhece o fato (ASSOCIAÇÃO DE CELÍACOS DO RIO DE JANEIRO – ACELBRA-RJ, 2011, p.11-12).

O aumento da incidência da DC pode ser explicado pela possibilidade dos exames atualmente disponíveis, que apuram precisamente as características necessárias para o diagnóstico. Para tal, são realizados exames laboratoriais que avaliam a função digestiva, marcadores sorológicos e histopatologia do intestino. Segundo Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (1999) é imprescindível que seja realizada a biópsia do intestino delgado para diagnosticar a doença celíaca, e para isso, o material do intestino é recolhido via endoscopia digestiva, através de uma cápsula de biópsia.

O tratamento da DC é realizado de forma dietética, sendo assim, é necessário iniciar uma dieta isenta de glúten por toda a vida. Há casos em que foram constatadas várias complicações quando não tratada adequadamente:

> 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).

No decorrer dos anos no Brasil, foram criadas algumas leis que podem ter auxiliado os celíacos a seguir corretamente a dieta isenta de glúten. Em 16 de Maio de 2003 o Presidente Luiz Inácio Lula da Silva sancionou a Lei nº 10.674, que determina que todos os alimentos comercializados contenham em seu rótulo a advertência se contem ou não glúten. (BRASIL, 2003, s/p.). No caso das crianças e adolescentes em período escolar, a Lei nº 11.974 de 16 de junho de 2009, que estabelece as diretrizes da alimentação escolar, garante aos alunos a segurança na alimentação dentro da escola, respeitando as condições de saúde dos que necessitam de atenção específica (BRASIL, 2009, s/p.).

Em todo caso, a Lei nº 11.346 de 15 de setembro de 2006, também sancionada pelo Presidente Lula, "cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada", o qual considera no Capítulo I, Art. 4º Inciso III, que a segurança alimentar e nutricional abrange "a promoção

de saúde, da nutrição de alimentação da população, incluindo-se os grupos populacionais específicos", pois confere no Capítulo II, Art. 8º Inciso I, que o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) rege-se pelo princípio da "universalidade e equidade no acesso à alimentação adequada, sem qualquer espécie de discriminação". (BRASIL, 2006, s/p).

Existem organizações não governamentais no país que oferecem apoio aos celíacos, chamadas ACELBRAs, Associações de Celíacos do Brasil, que realiza seu trabalho por meio de palestras informativas sobre a doença, proporcionando informações de várias ordens que beneficiam os celíacos, organizando eventos, reuniões, vigiando o cumprimento de legislações voltadas aos celíacos, entre outros. A primeira ACELBRA foi criada há mais de vinte anos em São Paulo e posteriormente surgiram outras unidades em diferentes estados brasileiros como Ceará, Distrito Federal, Minas Gerais, Mato Grosso do Sul, Pará, Alagoas, Bahia, Rio de Janeiro, Espírito Santo, Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul. Estas entidades não têm finalidades lucrativas e foram criadas com o objetivo de:

> DIVULGAR a Doença Celíaca em nosso país, para que a informação propicie mais conscientização dos Gestores dos Organismos Públicos, atualização dos Profissionais de Saúde, tanto da Rede Pública quanto da Privada e o devido esclarecimento da Sociedade Civil no que diz respeito a acesso ao diagnóstico da Doença Celíaca e à alimentação e nutrição adequada. LUTAR pelos direitos dos Celíacos. O trabalho é voluntário, não remunerado e quem faz parte dessas Associações são os Celíacos e seus familiares (Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil - FENACELBRA).

A Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil - FENACELBRA foi fundada apenas no ano de 2006, com o objetivo de congregar as ACELBRAs de todo o país, integrando, coordenando e representando em nível nacional e internacional, as organizações existentes voltadas à defesa de direitos dos celíacos.

3.2 A ALIMENTAÇÃO E O SIMBÓLICO

As práticas alimentares constituem um tema estudado em várias áreas de conhecimento como a nutrição, psicologia, antropologia, medicina, entre outras. Grande parte dos trabalhos realizados na área da antropologia abordam comportamentos derivados da relação entre o homem e a comida como aspectos que constituem uma cultura, e como uma

categoria significativa para a construção da representação das sociedades, bem como apontam os tabus, a mudança dos costumes ao longo do tempo, entre outros aspectos. Segundo Sidney W. Mintz (2001, p. 32) desde que "o teólogo escocês William Robertson Smith estudou o sacrifício e a comida nos anos 80 do século XIX, a antropologia tem se ocupado com a comida, e particularmente, com os papéis que desempenha na organização da vida social".

Em se tratando do interesse em estudar as relações entre o homem e a comida, Mintz (2001, p. 31) coloca que:

> Não é de surpreender, portanto, que o comportamento comparado relativo à comida tenha sempre nos interessado e documentado a grande diversidade social. Também não espanta que os antropólogos, desde o começo, tenham se fascinado pela ampla gama de comportamentos centrados na comida. Como precisamos comer para viver, nenhum outro comportamento não automático se liga de modo tão íntimo à nossa sobrevivência.

Conforme o autor, a conduta alimentar é caracterizada como uma aprendizagem através do contexto histórico e cultural em que o sujeito está inserido, que geralmente ocorre muito cedo:

> O que aprendemos sobre comida está inserido em um corpo substantivo de materiais culturais historicamente derivados. A comida e o comer assumem, assim, uma posição central no aprendizado social por sua natureza vital e essencial, embora rotineira. O comportamento relativo à comida revela repetidamente a cultura em que cada um está inserido (MINTZ, 2001, p. 32).

Na nossa cultura, é possível perceber que o ato de comer é apresentado como um comportamento que transcende às necessidades físicas do ser. Recine e Radaelli (s/d, p.6) apontam as crenças, a religião, os tabus entre outros fatores da nossa cultura, como aqueles que "influencia diretamente a escolha dos nossos alimentos diários. Desse modo, a alimentação humana parece estar muito mais vinculada a fatores espirituais e exigências tradicionais do que às próprias necessidades fisiológicas".

Conforme Gérard Apfeldorfer (1993, p. 31), o alimento que escolhemos para nos alimentar, a relação que estabelecemos com ele e outros aspectos que envolvem a relação do homem junto à alimentação, são definidores do que somos. Segundo ele:

> [...] o facto de comer isto ou aquilo, preparado daquela maneira ou daquela outra, com este ou com aquele acompanhamento; e o facto de considerar que isto é comestível, que isto é bom, e que aquilo é mau, define-nos mais do que qualquer outra coisa. Define-nos enquanto seres vivos [...] seres humanos, pertencentes a uma determinada época, cultura, categoria social, família, e, ao fim ao cabo, define-nos como indivíduos singulares, únicos.

Neste sentido, o modo de comer "liga-se diretamente ao sentido de nós mesmos e à nossa identidade social, e isso parece valer para todos os seres humanos". De acordo com o autor, em face de tantos outros atos, comer é aquele central no comportamento humano, e "não só por sua frequência, constante e necessária, mas também porque cedo se torna a esfera onde se permite alguma escolha. Para cada indivíduo representa uma base que liga o mundo das coisas ao mundo das ideias por meio de nossos atos" (MINTZ, 2001, p. 31-32).

Vale a pena pontuar que em relação às práticas alimentares na contemporaneidade, há uma preocupação considerável à respeito da alimentação como forma de manutenção da saúde. Uma alimentação saudável, balanceada e nutritiva é considerada hoje sinônimo de boa saúde. Porém, apesar disso, é possível observar que muitas pessoas no seu cotidiano alimentar, escolhe fazer uso apenas dos alimentos que deseja comer, desconsiderando aqueles necessários á sua saúde, ou seja, optam por alimentar-se do que gostam e que proporcionam prazer, independente de ser nutritivo ou não. De certo modo, nem todos os alimentos de caráter saudável proporcionam prazer para alguns, bem como os alimentos que se gosta nem sempre são benéficos à saúde. E esta relação entre aquilo que devemos e o que desejamos comer, pode apresentar-se de forma conflituosa para as pessoas que vivem alguma condição restrita de alimentação como forma de obter saúde.

De modo geral, a questão considerada aqui, é que os hábitos alimentares se apresentam para a humanidade não somente em uma dimensão física, mas para além desta. Conforme Apfeldorfer (1993, p. 31) grande "é a riqueza simbólica da toma alimentar. Como o prova a infinidade de locuções cobrindo quase todo o leque de emoções e comportamentos humanos".

Segundo o autor, as práticas alimentares são tão centrais no leque de comportamentos humanos, "ao ponto que se presta para uma infinidade de interpretações simbólicas [...] comer é o símbolo de tudo e tudo é o símbolo de comer". Não há como desconsiderar aqui a existência de uma dimensão simbólica das práticas alimentares, conforme o autor é ela que nos permite ter "<<uma fome de lobo>>, <<comer como um passarinho>>", comer com os olhos, engolir sapos e comer o pão que o diabo amassou (APFELDORFER, 1993, p. 33).

Os significados atribuídos à comida e às situações de alimentação podem variar entre as pessoas e culturas; a construção da simbologia depende de vários fatores como a história de vida do sujeito, as experiências vivenciadas que envolveram a alimentação, os sentimentos que permearam estes momentos, o modo como o sujeito lidou com esses sentimentos, a sua compreensão sobre estas experiências, entre outros. É um comportamento

que pode revelar muito do sujeito; além da sua cultura, como mencionado anteriormente, pode também denunciar a forma como este lida com o seu corpo, os cuidados que estabelece ou não com ele, etc. Deste modo, o comportamento alimentar pode ser considerado "um ato complexo que se subdivide em diferentes partes." (APFELDORFER, 1993, p.31).

Neste sentido, a respeito do cuidado, Ferreira (2006 p. 206) coloca que para compreendê-lo é necessário considerar o sujeito "a partir dele próprio que vive, sofre, produz e se reproduz no seu cotidiano de vida. Esse entendimento é condição necessária para o cuidar, sob o ponto de vista humanístico e integral". Desta forma, "sujeito e corpo, então, se fundem numa complexa teia de significados, pois o corpo é um signo importante que marca a presença do sujeito no mundo. É a sua própria expressão".

Geralmente durante os momentos de refeição ou de preparo dos alimentos ocorre o envolvimento das pessoas presentes; Conforme Geraldo Romanelli (2006, p.335) estas são ocasiões propícias para se criar e manter formas de sociabilidade muito ricas. Os momentos de refeições se apresentam como situações favoráveis à troca de afetos e ao fortalecimento das relações sociais. Sendo assim, a alimentação "pode ser entendida como um processo social complexo que envolve diferentes esferas da vida social".

Considerando a esfera social das refeições, é compreendido, segundo Apfeldorfer (1993, p. 24-26), que "dar e receber a comida, comê-la em conjunto, significa reconhecimento e aceitação mútuas dos elos que se tecem ou se reafirmam". Segundo ele, "comer não é um mero acto da área da vida privada, mas sim um acto social através do qual o outro pode ser reconhecido ou negado. Comer é investir numa relação. Recusar a comida é romper". Neste sentido, com base nas considerações aqui apresentadas, é possível inferir que as práticas alimentares tanto constituem quanto são constituídas da história cultural, social e singular.

As discussões e reflexões realizadas pelos autores sobre a dimensão simbólica dos alimentos e do comportamento de comer são apresentadas à luz de diferentes aportes teóricos, alguns, enfatizam aspectos da cultura como um fator central nesta questão, outros, aponta a relação do sujeito com os alimentos como a possibilidade de manifestar suas ideias, sentimentos, e etc. O fato é, que independente da abordagem teórica, o aspecto primordial aqui é a existência de uma relação entre as práticas alimentares com a dimensão subjetiva do ser humano.

Na compreensão de Apfeldorfer (1993, p. 31), a sucção dos alimentos pode remeter-nos à lembrança de um recém-nascido quando mama no seio da mãe e o ato de morder pode ser caracterizado como agressivo, visto que é necessário despedaçar os alimentos com os dentes, cortá-los e destruí-los. De uma forma simbólica, na associação dos

sentimentos de amor e agressividade, e considerando-os como sentimentos indissociáveis, “ao comer aquilo que gostamos, destruímo-lo”. O autor expõe interpretações sobre a preferência pelos alimentos moles, os quais não exigem a utilização dos dentes, sobre a possível repugnância de outros alimentos que precisam ser mordidos, e os sentimentos envolvidos nestas situações:

> [...] comer, é também rejeitar [...] Vomitamos aquilo que detestamos, aquilo de que nos queremos desfazer, e de que recusamos a incorporação. “Toda esta simbologia da comida e da toma alimentar, que provém quase diretamente da nossa anatomia e da nossa fisiologia, deixa pouco espaço para a contestação.” (APFELDORFER, 1993, p.32-33).

A respeito deste simbolismo, no entendimento de Romanelli (2006, p. 336), a “humanidade come de tudo; inclusive a si própria, como mostra a prática do canibalismo. Neste caso, ingerir o corpo do outro pode representar uma maneira de tê-lo simbolicamente perto de si e de superar a dor do luto e da perda”. É possível pensar que, através deste ato, podemos manifestar aquilo que sentimos, como exemplo da ansiedade, ou ao contrário, procurarmos por algum sentimento.

Conforme o sujeito desenvolve suas funções psicológicas superiores como o pensamento e a linguagem enquanto criança, as ações deste se tornam simbolizadas, possibilitando a apropriação de opiniões. De acordo com Vigotski (2007), toda conduta implica em uma reação à situação-problema com que o sujeito se depara, mas neste processo há um elemento intermediário, o signo. Segundo o autor, o signo cria uma nova relação entre a situação e o problema, ele dirige as pessoas a uma forma de comportamento particular, e neste sentido, se apresenta o simbólico.

De modo geral, manifestamos naquilo que fazemos tudo o que, de alguma forma, faz parte de nós; seja por meio das emoções, de pensamentos ou sentimentos. Numa perspectiva histórico-cultural, tudo o que fazemos está diretamente ligado ao que aprendemos socialmente, ao que construímos ao que nos constitui psicologicamente, ou seja, ao que de fato somos.

3.3 A CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO E A ADOLESCÊNCIA NA CONCEPÇÃO DA PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA

A psicologia sócio-histórica fundamenta-se basicamente em Vigotski, Lúria e Leontiev, "cientistas russos de fins do século XIX e início do XX". Identificada por Vigotski como teoria histórico-cultural, essa abordagem "segue os princípios filosóficos do materialismo histórico e dialético" e parte da premissa de que o homem é uma "condição humana [...] que constrói formas para satisfazer suas necessidades junto com outros homens [...] com relações sociais contextualizadas no tempo e no espaço histórico em que ele vive" (OZELLA, 2003, p.8).

Nesta concepção, o homem é compreendido como um organismo constituído por fatores filogenéticos, exprimidos em um contexto social, na sua interação com o meio, considerando todo o processo evolutivo da espécie que, em contato com uma sociedade, adquire resultados específicos; Em outras palavras, o homem se humaniza a partir das suas relações com a sociedade.

Segundo Leontiev (2004, p.171) "o homem é também uma evolução, enquanto espécie, que realiza todo o seu processo em contato com a sociedade". Neste sentido, o "indivíduo humano, como qualquer ser vivo, reflete nas suas particularidades próprias os caracteres da sua espécie – os adquiridos durante o desenvolvimento das gerações anteriores". Segundo o autor:

> [...] a natureza do indivíduo é determinada pela sua pertença à espécie e é o reflexo do estágio atingido nesta época pela evolução filogenética. Deste ponto de vista, o desenvolvimento ontogenético do organismo que se realiza num processo de inter-relações com o meio, é afinal a realização das suas propriedades específicas (LEONTIEV, 2004, p. 170).

Vigotski considera que "o sujeito se constitui e é constituído em seus vários aspectos via processo de apropriação, sempre singular, tanto do saber quanto do saber fazer da sociedade." E este processo de apropriação, ocorre "através de relações em grupos sociais diversos, onde ganham destaque os lugares sociais imputados aos/assumidos pelos sujeitos". (ZANELLA, LESSA E DA ROS, 2002, p. 211). Em outras palavras, para compreender como ocorre a constituição do sujeito é necessário considerar um duplo processo, visto que o homem se constitui como tal por meio das suas relações com a cultura, enquanto que esta é constituída pela ação do homem; sem ele não existiria cultura.

> A especificidade humana decorre da dupla relação que se estabelece com a realidade: via atividade, o ser humano se apropria da cultura e concomitantemente nela se objetiva, constituindo-se assim como sujeito. Desse modo, a dimensão singular é inexoravelmente constituída e constituidora do social, o que pode ser tematizado como alteridade, como a dimensão de um outro ou das relações com outros. (ZANELLA, 2005, p.99).

A constituição do sujeito na abordagem Vigotskiana ocorre através da "síntese entre aspectos fisiológicos e psicológicos e confere ao ser humano uma existência ao mesmo tempo biológica, psicológica, antropológica, histórica e essencialmente cultural" (ZANELLA, 2004, p.128). Sendo assim:

> Seguindo a tradição marxista, para Vygotski é através da atividade humana que o ser humano transforma o contexto social no qual se insere e nesse processo constitui a si mesmo como sujeito, ou seja, constitui o seu psiquismo. A história do desenvolvimento da sociedade e de cada pessoa, portanto, está diretamente relacionada às transformações da atividade humana e dos motivos que a impulsionam (ZANELLA, 2005, p. 101).

Ainda, nas palavras de Zanella (2004, p. 132):

> Via signos, portanto, a dupla direção da atividade humana se processa, pois na medida em que, por seu intermédio, o sujeito se objetiva e transforma a realidade, ao mesmo tempo transforma a si mesmo e se subjetiva. Necessário ainda se faz destacar que, para Vigotski, o signo é apropriado pelo sujeito em sua significação. A relação que estabelecemos com a realidade é, neste sentido, sempre e necessariamente mediada pela cultura, pelos valores característicos do momento social e histórico em que vivemos, bem como pela nossa história de vida e o que, decorrente dela, consideramos significativo.

Deste modo, o psiquismo humano é compreendido "como algo que se desenvolve por meio do processo de inserção do indivíduo na cultura e nas relações sociais" (BOCK, 2004, p.26). De toda forma, pensar no processo de constituição do sujeito e do seu psiquismo implica em considerar as relações do sujeito com o contexto em que está inserido, em qualquer período de sua vida, entre eles pode-se citar a adolescência.

De modo geral, na sociedade ocidental, a adolescência é conhecida como um processo intermediário da infância e da vida adulta, em que mudanças significativas ocorrem, como por exemplo, a busca pela identidade, pela autonomia, pelo seu lugar na sociedade, visto que os sujeitos não se apresentam mais em corpo infantil e como também não são reconhecidos como adulto.

A abordagem sócio-histórica compreende a adolescência como uma "criação histórica da humanidade. Um fato que passou a fazer parte da cultura enquanto significado, isto é, um momento interpretado e construído pelos homens, um período construído

historicamente" (OZELLA, 2003, p.9). Os autores como Bock, Ozella e Groppo compartilham de uma mesma compreensão. Segundo Bock (2004, p.39):

> A adolescência é vista como uma construção social que tem suas repercussões na subjetividade e no desenvolvimento do homem moderno e não como um período natural do desenvolvimento. É um momento significado, interpretado e construído pelos homens. .

Nesta abordagem, a adolescência é considerada como uma criação da sociedade capitalista. Segundo Ozella (2002, p. 22), após vigorar este sistema a sociedade passou a exigir mais requisitos dos jovens como possibilidade de ingressar no mercado de trabalho; diante disso, surgiu a necessidade de prolongar o tempo de formação escolar, e como consequência dessas exigências sociais, passou a ocorrer "o distanciamento dos pais e da família, e a aproximação de um grupo de iguais. A sociedade assiste, então, à criação de um novo grupo social com padrão coletivo de comportamento – a juventude/a adolescência".

O autor explica que ela também surge como uma forma de justificar o distanciamento de um determinado grupo da sociedade, os burgueses, do trabalho. É esclarecido que:

> Essas questões sociais e históricas vão constituindo uma fase de afastamento do trabalho e de preparo para a vida adulta. As marcas do corpo e as possibilidades na relação com os adultos vão sendo pinçadas para a construção das significações, para a qual é básica a contradição, que se configura nesta vivência entre as necessidades dos jovens, as condições pessoais e as possibilidades sociais de satisfação delas. É dessa relação e de sua vivência, enquanto contradição, que se retirará grande parte das significações que compõem a adolescência: a rebeldia, a moratória, a instabilidade, a busca da identidade e os conflitos. Essas características, tão bem anotadas pela Psicologia, ao contrário da naturalidade que se lhes atribui, são históricas (OZELLA, 2002, p.22).

A partir de então, os jovens foram colocados em uma condição nova: apesar de se apresentarem com condições cognitivas, afetivas e fisiológicas para operar no universo adulto, a sociedade os desautorizava fazendo-os esperar por este ingresso, sem poder fazer qualquer coisa para obter seu sustento e adquirir autonomia; como consequência disso, passaram a depender por mais tempo dos adultos. Essa "contradição vivida pelos jovens foi responsável pelo desenvolvimento das características que refletem a nova condição social na qual se encontram". Tais características são aquelas "descritas pela psicologia, mas que agora tomam um outro sentido, pois não são naturais; são construídas nas relações sociais" (BOCK, 2004, p.41-42).

> Responder o que é a adolescência implica buscar compreender sua gênese histórica e seu desenvolvimento. [...] Fatos sociais vão surgindo nas relações sociais e na vida material dos homens; vai se destacando como um fenômeno social e vai apresentando suas repercussões psicológicas; vai sendo construído um significado social para esses fatos que vão acontecendo e, em um processo histórico, vai surgindo na sociedade moderna, ocidental, a adolescência (BOCK, 2004, p.40).

A compreensão que os autores nos possibilitam através de seus escritos é que, contrariamente ao sentido da universalidade deste grupo social, a adolescência e juventude, ou seja, as subcategorias sócio-culturais trazem consigo o seu modo de perceber, de sentir e se apresentam de forma singular. É também deste modo que se apresentam as possíveis formas de os adolescentes compreenderem o fator doença celíaca e como se relacionam com esta, tendo em vista que as suas relações e experiências com o meio e consigo, dão origem a diferentes sentidos e significados às suas práticas e a si mesmos.

Enfim, para compreender os processos de constituição tanto da adolescência como do homem como um todo, através da concepção da psicologia sócio-histórica, é necessário pensar em um movimento constante, pois, enquanto o sujeito se relaciona, ele se apropria e transforma a si e ao ambiente. É preciso atentar, portanto, para os elementos históricos e sociais do contexto em que o sujeito está inserido, para as características dos grupos, e todos os outros elementos que envolvam o seu contato com o meio, visto que através do contato direto das suas relações com este ambiente, o sujeito se percebe, e se reconhece nesta condição e, assim, se constitui como um adolescente, como uma pessoa que tem que viver com a proibição de ingerir determinados alimentos, amplamente ofertados no seu contexto social.

3.4 CONCEPÇÕES DE ADOECIMENTO

Um processo de adoecimento pode ser pensado de diferentes formas: como um estado de desequilíbrio, como uma patologia, anomalia, anormalidade, etc. É sabido que, para muitos, o significado atribuído às nomenclaturas e ao fato constatado de ter uma doença, pode se apresentar de forma mais complexa que a doença propriamente dita. Muitas vezes, ao apresentar uma característica que foge dos padrões estabelecidos como normais pela sociedade, o sujeito carrega consigo mais que um problema com a sua saúde, ele carrega o

estigma, o olhar do outro que valora e significa negativamente sua diferença ou particularidade.

O valor que a sociedade atribui a um determinado fato só ocorre quando comparado a um estado de igualdade apresentado por muitos, o que demarca um "parâmetro", ou seja, a diferença passa a existir quando comparada à grande maioria, aos "iguais". Assim, deste modo, é possível pensar á respeito da doença, quando aquele que se apresenta diferentemente dos demais em relação á sua saúde, pode ser estigmatizado pela sociedade.

Na obra "O normal e o patológico", Canguilhem (2000) indica que as nomenclaturas que circundam os processos de saúde/doença, se configuram como um fator que podem interferir aos sujeitos, devido à confusão existente na sociedade. Segundo ele, os termos normalidade anormalidade, anomalia, patologia, saúde, doença, etc., são apresentados de modo equivocado pelas pessoas.

Em sua discussão, esse equívoco se inicia no emprego dos termos anomalia e anormalidade. Conforme o autor, a primeira denota desigualdade, "*omalos* designa, em grego, o que é uniforme, regular, liso; de modo que anomalia é, etimologicamente, *na-omalos*, o que é desigual, rugoso, irregular". Anomalia se refere a um fato de diversidade, variação, aquilo que é diferente da maioria e não de doença, enquanto que o termo anormal envolve valores, mas apresenta-se equivocadamente com o mesmo sentido. (CANGUILHEM 2000, p. 101). Deste modo, "diversidade não é doença. Anormal não é patológico. Patológico implica em *phatos*, sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada. Mas o patológico é realmente o anormal" (CANGUILHEM, 2000, p.106).

Concluindo esta ideia, conforme Daniela de Freitas Coelho e Silas Borges Monteiro, (2010, p.184), Canguilhem indica que a patologia existe somente a partir da existência de um estado de normalidade, ou seja:

> O patológico recebe a designação a partir do normal, não precisamente como *a* ou *dis,* mas como *hiper* ou *hipo*. Assim, a doença difere da saúde, o patológico do normal, como um atributo difere de outro, quer pela presença ou ausência de um princípio já definido, quer pela reestruturação da totalidade orgânica.

No sentido biológico, a normalidade pode ser compreendida como uma forma de sobrevivência e superação de todas as formas de existência. Em suma, nada é normal naturalmente, do mesmo modo como nada é patológico por si mesmo:

> A anomalia e a mutação não são, em si mesmas, patológicas. Elas exprimem outras formas de vida possíveis. Se essas normas forem inferiores – quanto à estabilidade, à

> fecundidade e à variabilidade de vida – às normas específicas anteriores, serão chamadas patológicas. Se, eventualmente, se revelarem equivalentes – no mesmo meio – ou superiores – em outro meio – serão chamadas normais. Sua normalidade advirá de sua normatividade. O patológico não é a ausência de norma biológica, é uma norma diferente, mas comparativamente repelida pela vida (CANGUILHEM, 2000, p. 113-114).

Neste sentido, enquanto a doença celíaca é considerada como tal pela medicina, bem como qualquer outra doença por manifestar-se em um corpo biológico, a sociedade de modo geral, ignorando a singularidade dos sujeitos quanto ao seu modo de significar e representar a DC pode vir a patologizá-la. Em outras palavras, por vezes os celíacos lidam de forma benéfica com a sua condição de saúde, mas a sociedade manifesta-se negativamente por se tratar de uma doença. Vários fatores podem dar origem a este tipo de ocorrência, como a falta de informação das pessoas sobre a doença, o estigma que surge na sociedade, entre outros.

É possível pensar que o estado de patologia ou de anormalidade, de certo modo, exerce uma espécie de poder sobre as pessoas, ou, até mesmo, que as pessoas se submetem a doença como aquilo que determina sua condição, assim como coloca Michel Foucault no trabalho intitulado "o sujeito e o poder". Segundo ele, o "sujeito é dividido no seu interior e em relação aos outros", o que designa a existência e manifestação do sujeito tanto pela sua ação quanto pela ação do outro, neste sentido, o sujeito pode, através da ação do outro a respeito da doença, significa-la e perceber-se em determinada condição. (FOUCAULT, 2009, s/p.).

Quando o autor discute as relações de poder existentes e os efeitos desta no sujeito, surgem questões importantes que possibilitam uma infinidade de reflexões acerca da posição que ocupamos:

> Quando definimos o exercício do poder como um modo de ação sobre as ações dos outros, quando o caracterizamos como "governo" dos homens, uns pelos outros – no sentido mais extenso da palavra, incluímos um elemento importante: a liberdade. O poder só se exerce sobre "sujeitos livres", enquanto "livres" – entendendo-se por isto sujeitos individuais ou coletivos que têm diante de si um campo de possibilidades onde diversas condutas, diversas reações e diversos modos de comportamento podem acontecer (FOUCAULT, 2009, s/p.).

Conforme Foucault (2009, s/p) as relações que exercem poder não são exclusivas da violência, o "exercício de poder pode perfeitamente suscitar tanta aceitação quanto se queira: pode acumular as mortes e abrigar-se sob todas as ameaças inimagináveis". Neste sentido podemos estabelecer um paralelo para discutir a doença como um fator desencadeante

de submissão, tanto naquelas em que existem manifestações clínicas quanto nas que não existem.

A doença/patologia pode se apresentar na sociedade como uma forma de poder sobre os homens uma vez que a vida do sujeito, tanto como integridade física quanto àquela que possibilita o planejamento e a realização dos desejos deste, é colocada em questão. Porém, no caso das doenças que, quando tratadas, permitem que o sujeito realize suas atividades normalmente, assim como é, até certo ponto, a doença celíaca, como se apresenta a relação do sujeito com seu corpo, com a sua condição e o fato de "sofrer" de uma doença que fisicamente não lhe causa sofrimento? É possível pensar até que ponto existe uma patologia propriamente dita, se existe pelo fato de doença ou de como o sujeito elabora a existência desta.

Neste sentido, a doença celíaca pode ser refletida como um elemento paradoxal, visto que no sentido biológico é considerada uma patologia, pois afeta um corpo que até então se encontrava em um estado normal de funcionamento, mas quando realizado o tratamento, não se manifesta. Desta forma, quando há um elemento de interferência no funcionamento normal do corpo que foge dos padrões aceitos socialmente, ou seja, algo dificilmente compreendido, permite o surgimento dos estigmas que possivelmente vão interferir na subjetividade do sujeito, dada a sua singularidade ao lidar com as situações.

Sendo assim, é incontestável a consideração do outro, de suas atribuições, de como valora e significa, ou seja, de sua posição, como um fator de interferência na subjetividade do sujeito nos vários aspectos da sua vida, bem como na situação de uma doença e, diante disso, se dá a importância de compreender como são vividas tais interferências pelos adolescentes om doença celíaca.

4 MÉTODO

A metodologia é "o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade". Nela estão incluídas "as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador". (MINAYO, 2002, p.16).

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa consiste em um estudo qualitativo de multicasos em nível exploratório. Sua natureza é qualitativa, pois permite compreender fenômenos sociais de forma mais profunda (HAGUETTE, 1995), onde neste caso, se ateve em compreender as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca.

Quanto ao delineamento, Gil (1996, p.48) explica que está atrelado ao "planejamento da pesquisa em sua dimensão mais ampla envolvendo tanto a sua diagramação quanto a previsão de análise e interpretação de coleta de dados [...] considerando o ambiente em que são coletados os dados e as formas de controle das variáveis envolvidas".

As pesquisas em nível exploratório tem a finalidade de "desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista, a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores". Este tipo de estudo "é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis" (GIL, 1999, p.43).

4.2 PARTICIPANTES

Os participantes desta pesquisa foram dez adolescentes, compreendidos na faixa etária de doze a vinte anos, de ambos os sexos, residentes da Região Metropolitana de Florianópolis, com o diagnóstico de doença celíaca. No quadro abaixo são identificados os participantes, entretanto com nomes fictícios, a fim de manter sigilo sobre sua real identidade.

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES						
Identificação	Idade	Sexo	Tempo de diagnóstico	É cadastrado na ACELBRA-SC?	Pessoas na família que também tem a doença celíaca	Valor aproximado da renda familiar
Estela	12	Feminino	2 anos	Não	2	R$ 3.500,00
Bárbara	12	Feminino	10 anos	Sim	1	R$ 3.110,00
Julieta	20	Feminino	1 ano	Não	2	R$ 3.500,00
Ariel	12	Masculino	6 anos	Sim	0	R$ 1.500,00
Luna	20	Feminino	6 anos	Sim	1	R$2.000,00
Cristal	18	Feminino	10 anos	Sim	0	R$ 4.500,00
Gilberto	12	Masculino	4 anos	Sim	0	R$ 3.110,00
Jade	20	Feminino	9 anos	Sim	1	R$ 6.220,00
Fred	14	Masculino	14 anos	Sim	0	-
Flora	13	Feminino	11 anos	Sim	3	R$ 2.000,00

Tabela 1 – Identificação dos participantes
Fonte: Elaboração da autora, 2012.

4.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS

Para a elaboração desta pesquisa foram utilizadas folhas de papel A4, computador com acesso à internet, impressora e caneta esferográfica.

4.4 INTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento de coleta de dados consistiu em um questionário, com vinte e duas perguntas abertas e fechadas, que abordaram situações cotidianas pessoais e sociais da vida dos adolescentes com doença celíaca. Este instrumento permitiu apontamentos sobre possíveis dificuldades decorrentes da dieta isenta de glúten, bem como o posicionamento destes em algumas situações, a expressão de sentimentos em relação ao estilo de vida que implica a doença celíaca, assim como outros aspectos neste mesmo sentido. A fim de ilustração, o questionário se encontra no Apêndice A.

Conforme d'Oliveira, Lima e Luna (1996, p. 9) o questionário é uma técnica de coleta de dados derivada da pesquisa social, que "possibilita a obtenção dos dados á partir do ponto de vista dos pesquisados". O questionário, segundo Gil (1999, p. 128) pode ser definido como "a técnica de investigação composta por um número mais ou menos elevado de

questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas etc.”.

4.5 PROCEDIMENTOS

4.5.1 Procedimentos de seleção dos participantes

Quanto à seleção dos participantes, os critérios estabelecidos foram: a idade entre doze e vinte anos, o diagnóstico de doença celíaca e realização da dieta há pelo menos um ano, residir na Região Metropolitana de Florianópolis. Os adolescentes foram acessados através da rede social da pesquisadora e pela Associação dos Celíacos de Santa Catarina, (ACELBRA-SC).

4.5.2 Procedimentos de contato com os participantes

Tendo em vista a possível dificuldade de identificar sujeitos para esta pesquisa, inicialmente foram elaboradas duas estratégias: por meio da rede social da pesquisadora e através da Associação dos Celíacos de Santa Catarina (ACELBRA- SC).

Foi realizado um contato com a presidente da ACELBRA-SC em uma das reuniões realizadas mensalmente pela instituição, com o objetivo de informá-la sobre a pesquisa, que estava sendo iniciada, e verificar a possibilidade da contribuição da associação, no sentido de disponibilizar os cadastros dos celíacos de Santa Catarina. Com cerca de 1.200 cadastros em mãos, após a aprovação do projeto pelo comitê de ética da Unisul, foi realizada uma seleção daqueles que se encontravam compatíveis com os critérios estabelecidos para a participação: a idade dos participantes, o tempo mínimo de diagnóstico e realização da dieta e a localidade.

Apesar da grande quantidade de cadastrados disponibilizados pela ACELBRA-SC, foi pequeno o número daqueles utilizados nesta pesquisa. Isso se justificou devido ao insucesso nas tentativas de contato via telefone e e-mail aos selecionados, pois em vários

casos, as informações de contato telefônico estavam desatualizadas, pois constaram como inexistente. Em contrapartida, quando obtido o sucesso no contato, foi identificado que os cadastrados apresentavam doenças associadas como a diabetes, síndrome de down, entre outras, que não se adequavam ao foco da pesquisa.

Houve casos em que os responsáveis dos adolescentes selecionados nos cadastros da ACELBRA-SC informaram a não realização da dieta isenta de glúten, pois consideraram seu filho (a) "curado". Houve também situações em que foi informado pelos responsáveis de alguns adolescentes, que eles estavam novamente em fase de testes, e nestes casos a dieta isenta de glúten estava suspensa, apesar de o diagnóstico ter sido feito há alguns anos. Houve casos em que o tempo de diagnóstico e realização da dieta dos cadastrados era inferior a um ano, logo, não poderiam ser considerados devido aos critérios estabelecidos para seleção dos participantes.

Considerando as situações citadas, o acesso aos participantes por meio de indicações da rede social da pesquisadora foi mais eficaz que o acesso por meio do cadastro na ACELBRA-SC. Assim, o tempo levado entre o contato inicial da pesquisadora com os sujeitos indicados até a coleta de dados foi menor que nos casos onde o acesso ocorreu por meio do cadastro na Associação.

O contato inicial com os participantes e seus responsáveis foi realizado via telefone ou e-mail, disponibilizado por indicação da rede social da pesquisadora ou através dos cadastros da ACELBRA-SC, a fim de uma apresentação da pesquisadora e dos objetivos da pesquisa.

Por fim, a tentativa de acesso a possíveis participantes se estendeu por cinco semanas. Esse tempo extenso de busca pelos sujeitos da pesquisa também se deveu às situações de desencontros entre a pesquisadora e os sujeitos, visto que, após a realização do contato e agendamento com as pessoas para participação na pesquisa, algumas desmarcaram o dia e horário combinado.

4.5.3 Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada pessoalmente pela pesquisadora em diferentes locais. Em quatro dos dez casos, a coleta ocorreu na residência dos participantes, e nos demais casos ocorreu no local de estudos dos participantes, no seu ambiente de trabalho e em locais

como lanchonete e supermercado. A escolha do local ocorreu de acordo com a preferência dos participantes e seus responsáveis, no caso daqueles menores de idade. Para todos os participantes o instrumento de coleta dos dados e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram disponibilizados pela pesquisadora.

Em relação à coleta propriamente dita, foi percebido em metade dos casos que os participantes se apresentaram receptivos e empenhados em responder ao questionário. Essa observação foi possível, pois em conversas durante a aplicação do instrumento, os participantes relataram interesse em participar de pesquisas como uma forma de contribuir para a divulgação da doença celíaca. Foi também percebido em outros casos, que a participação ocorreu com menos empenho, dada as respostas sucintas e apressadas dos adolescentes.

4.5.4 Procedimentos de análise de dados

Após a coleta dos dados o próximo passo de uma pesquisa, segundo Gil (1999) consiste na análise e interpretação. Desta forma, foi realizada uma análise do conteúdo obtido por meio das respostas aos questionários, e posteriormente, foram construídas categorias de análise e interpretação destes dados.

A análise do conteúdo "tem como objetivo organizar e sumariar os dados de forma tal que possibilitem o fornecimento de respostas ao problema proposto para investigação".

A respeito da interpretação dos dados, o autor coloca que ela "tem como objetivo a procura do sentido mais amplo das respostas, o que é feito mediante sua ligação a outros conhecimentos anteriores obtidos". (GIL, 1999, p.167). Sobre o processo de categorização, Gil (1999, p. 169) explica que o as respostas dos sujeitos de pesquisa variam muito, por este motivo, para "que essas respostas possam ser adequadamente analisadas, torna-se necessário, portanto, organizá-las, o que é feito mediante o seu agrupamento em certo número de categorias".

5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi organizada em subcapítulos que, em concordância com os objetivos específicos da pesquisa, exibe as categorias de análise e os dados obtidos, através de tabelas explicativas, bem como apresenta as articulações necessárias com o referencial teórico deste estudo. Desta forma, os seguintes subcapítulos referem-se ao conhecimento dos participantes sobre a doença celíaca, às dificuldades apontadas por eles decorrentes desta, às atitudes que utilizam para lidar com a restrição alimentar, à percepção dos participantes acerca de si e acerca dos outros em relação a ele e, por último, a percepção dos participantes sobre outros celíacos.

5.1 CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA CELÍACA

Buscando responder ao primeiro objetivo específico desta pesquisa, configurado por "identificar a compreensão dos adolescentes que realizam a dieta sem glúten sobre a doença celíaca", este subcapítulo apresentará os dados referentes ao nível de compreensão que os participantes demonstraram ter sobre a doença celíaca.

Com base nas respostas dos adolescentes e, considerando a categoria **conhecimento sobre a doença celíaca**, foram identificados quatro aspectos principais na busca da definição do que seja a doença celíaca, sendo elas "foco nos sintomas e/ou consequências", "foco na definição biológica da intolerância" e "conhecimento abrangente".

Para melhor entendimento a Tabela 2 - Conhecimento sobre a doença celíaca - ilustra os dados compreendidos como a categoria, as subcategorias, a fala dos participantes correspondentes a elas, bem como o número de ocorrências.

Categoria	Subcategorias	Fala dos Participantes	Ocorrências
Conhecimento sobre a doença celíaca	Foco nos sintomas e/ou consequências da DC	Estela - "... sei que a doença pode causa desregulamento da tireoide, de hormônios, pode causar câncer e outras coisas". Julieta - "Seus sintomas, futuros problemas,	5

		consequências por não fazer a dieta e cuidados com alimentação”. Ariel - “... é uma doença estomacal que o estômago não aceita o glúten, e que pode desencadear câncer no intestino e outras doenças”. Luna - "Pois além de gerarem os desconfortos como dor abdominal e diarreia, há perda das microvilosidades intestinais”. Gilberto - “... Caso o celíaco coma algo com trigo, cevada, centeio e aveia atinge rapidamente o estômago e mais tarde pode causar câncer”.	
	Foco na definição biológica da intolerância	Estela - "Eu sei que não posso comer trigo, aveia, centeio, cevada...”. Bárbara - "não pode comer glúten". Ariel - “... é uma doença estomacal que o estômago não aceita o glúten, e que pode desencadear câncer no intestino e outras doenças”. Gilberto - “... Caso o celíaco coma algo com trigo, cevada, centeio e aveia atinge rapidamente o estômago e mais tarde pode causar câncer”. Jade - "É uma doença autoimune, caracterizada pela intolerância ao glúten”. Fred - "Sei que nós celíacos não podemos comer aveia, cevada, trigo”. Flora – “quem é celíaco não pode comer coisas feitas com trigo, cevada, aveia e malte”.	7
	Conhecimento abrangente	Luna - "Sinais e sintomas, diagnósticos, produtos a serem consumidos, produtos que não contem glúten, lei dos rótulos, lei referente á alimentação nas escolas da rede pública...”. Cristal - "O que é, sintomas, diagnóstico e tratamento"	2

Tabela 2 – Conhecimento sobre a doença celíaca
Fonte: Elaboração da autora, 2012.

O conhecimento sobre a doença celíaca pautado nos seus **sintomas e/ou consequências,** foi evidenciado á partir da resposta de cinco participantes, ocorridas por Estela, Julieta, Ariel, Luna e Gilberto. Para exemplificar, Estela indicou seu conhecimento assinalando que a doença celíaca “... pode causar desregulamento da tireoide, de hormônios,

pode causar câncer e outras coisas". Julieta se referiu aos "... sintomas, futuros problemas, consequências por não fazer a dieta e cuidados com alimentação". Salienta-se que, neste mesmo sentido, foram as respostas apresentadas pelos demais participantes.

Com base nessas afirmações é possível inferir que a doença é considerada pelos sujeitos somente quando é manifestado os seus sintomas ou consequências, ou seja, quando é evidenciada fisicamente, e consequentemente, experimentada como uma implicação de sua saúde. Em outras palavras, a doença existe quando ela é sentida; sendo assim, sem manifestar danos, é considerada praticamente inexistente. É possível pensar que, de certo modo, essa concepção promova o descuidado do sujeito consigo, com sua saúde, pois quanto menos sintomas manifestar a doença, menor preocupação o sujeito terá de cuidá-la, uma vez que não é mais sentida, não oferecerá motivos para cuidados.

Entretanto, o medo de desencadear certas consequências, conforme mencionado, o câncer, pode apresentar-se como uma espécie de prevenção e manutenção dos cuidados do sujeito, como por exemplo, realizar a dieta constantemente. Desta forma, o medo das possíveis consequências da doença celíaca promove certos cuidados dos celíacos consigo mesmo. Kotze (2006, p. 303) corrobora com esta compreensão:

> Para o paciente celíaco que segue rigorosamente a dieta, a possibilidade de desenvolver um câncer é a mesma da população geral. O risco aumenta, contudo, para os que usam quantidades habituais ou reduzias de glúten. Tais resultados sugerem um papel protetor da dieta isenta de glúten contra a malignidade e oferecem subsídios para advertir os doentes a aderir a uma alimentação sem glúten para o resto de suas vidas.

No que se refere ao conhecimento dos adolescentes pautado na **definição biológica da intolerância**, foram compreendidos sete casos. Como exemplo, Estela se ateve aos alimentos que não devem ser consumidos pelos celíacos, ou seja, aqueles que contem glúten: "eu sei não posso comer trigo, aveia, centeio, cevada". E assim foram apresentadas as respostas dos demais participantes que configuraram esta subcategoria, como Jade, que ilustrou seu conhecimento dizendo: "É uma doença autoimune, caracterizada pela intolerância ao glúten". No caso de Estela, além do conhecimento com foco na definição biológica da intolerância, também foi demonstrado um conhecimento com foco nos sintomas e/ou consequências da DC.

Em suma, foi possível perceber nas duas primeiras subcategorias, o conhecimento indicado pelos adolescentes foi ainda superficial diante da profundidade de aspectos

envolvidos na doença celíaca. Neste sentido, é pertinente relembrar a discussão realizada no referencial teórico a respeito da relação estabelecida entre o sujeito e as doenças.

Sabemos que a doença celíaca é considerada uma patologia, pois manifesta sintomas e prejuízos em um corpo em perfeito estado de funcionamento, demanda tratamento e, entre outros aspectos, interfere no curso natural no cotidiano da vida das pessoas. Porém, apesar disso, quando realizado o tratamento correto da DC, isto é, a retirada total da ingestão do glúten, não ocorre manifestações clínicas no sujeito tampouco prejuízos à sua saúde; desta fora, é possível viver a vida normalmente, sem limitações físicas, como é o caso de outras doenças.

Apesar disso, existem situações que podem apresentar complicações em seu processo de cuidados, como por exemplo, a permanência em locais onde são produzidos alimentos com farinha de trigo, como padarias e confeitarias. Devido ao pó que se prolifera no ambiente ao manusear uma grande quantidade desta farinha, pode promover a manifestação de sintomas ou desconfortos para os celíacos, no caso daqueles chamados sintomáticos. Situações como esta permitem inferir que, nestes casos, a doença celíaca possivelmente é considerada de fato como doença, visto que os sintomas estão mais presentes que nos celíacos assintomáticos; e contrariamente, neste último caso, pode-se pensar que a DC enquanto status de doença inexiste, visto que não são experimentados os sintomas físicos.

Por estes e outros motivos deve haver reflexões sobre vários aspectos referentes às bases da relação que os sujeitos estabelecem com essa patologia. Um deles é sobre a extensão de interferência de sua nomenclatura no significado atribuído à doença celíaca e como ocorre este contato, tendo em vista que após os períodos iniciais de manifestações sintomáticas, ou seja, o período mais crítico, o sujeito não é impedido de realizar seus afazeres por uma condição física limitadora.

A propósito de compreender os adolescentes que demonstraram um conhecimento mais superficial, como apresentado nas categorias mencionadas, é possível citar uma pesquisa realizada por Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto, (2001), que avaliou a obediência à dieta isenta de glúten, o conhecimento teórico e o tratamento de 584 pessoas cadastradas na ACELBRA. Neste estudo se constatou que o conhecimento das pessoas em relação ao órgão afetado pela doença celíaca era diverso; 80% acreditaram ser o intestino delgado, 6.6% assinalaram o intestino grosso, 5.1% o estômago, 0.8% o fígado, 0.2% o pâncreas e 7% desconheceram a resposta correta. Entre outros dados, os autores assinalaram uma possível relação existente entre o nível de conhecimento sobre a doença celíaca e o seu tratamento, com a obediência à dieta sem glúten.

A importância de referir estes dados, no que diz respeito ao conhecimento sobre o órgão afetado pela DC, se evidencia na ocorrência de respostas de dois adolescentes que apontaram o estômago como o órgão envolvido, os quais foram Ariel e Gilberto. Considerando a confusão nos dados relatados, pode-se inferir que quanto mais aprimorado e atualizado for o conhecimento dos celíacos sobre a doença celíaca, melhor pode ser para lidar com as possíveis interferências da DC no seu estado de saúde e melhor a sua qualidade de vida.

A última subcategoria sobre ao conhecimento dos participantes a respeito da DC foi configurada por duas ocorrências, apresentadas por Luna e Cristal, as quais demonstraram um conhecimento mais aprofundado e amplo sobre a temática apresentada, deste modo, um **conhecimento abrangente**. No caso de Luna, foi percebido que o seu nível de compreensão foi maior se comparado aos demais participantes, visto que abordou tanto a configuração e os sintomas da DC, bem como seu diagnóstico, tratamento e as legislações existentes que se referem à intolerância ao glúten, exploradas na fundamentação teórica.

Conforme os autores referidos anteriormente, Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001, p.232), é importante que o celíaco tenha conhecimento sobre a sua doença e tratamento, pois isso contribui para a obediência à dieta. Já nos casos onde há desconhecimento da DC pelos celíacos, deve ser realizado um trabalho por parte dos profissionais envolvidos, como médicos, nutricionistas, entre outros, de modo a identificar as informações desconhecidas e esclarecê-las.

Complementando essa compreensão, o esclarecimento sobre este assunto deveria estender-se a toda sociedade, tanto no contexto da educação, que em situações escolares proporcionaria um melhor cuidado da equipe com as crianças celíacas, como nos campos que envolvem a saúde. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária, por exemplo, com melhor conhecimento sobre o assunto poderia proporcionar maiores exigências em relação aos locais que trabalham com gastronomia. Entretanto, para isso, é necessário antes de tudo, que esse conhecimento seja tomado mais claramente pelos representantes da nossa sociedade, visto que as legislações existentes que oferecem apoio aos celíacos são pouco consideradas, pois não confere a fiscalização do cumprimento de todas as exigências nelas empregadas, que garantem a alimentação segura e de qualidade à sociedade, mesmo em casos que necessitam atenção especial, como a doença celíaca.

Portanto, apesar das categorias de conhecimento identificadas na pesquisa e suas diferenciações, na maioria dos casos foi apresentada a preocupação por parte dos adolescentes

em realizar corretamente a dieta isenta de glúten, bem como a consciência da responsabilidade pela manutenção da mesma no seu dia-a-dia.

5.2 DIFICULDADES DECORRENTES DA DOENÇA CELÍACA

A fim de contemplar o segundo objetivo específico desta pesquisa, que é "caracterizar as dificuldades decorrentes da doença celíaca em contextos sociais, apontadas por adolescentes que realizam a dieta sem glúten", serão apresentadas aquelas indicadas pelos participantes.

Considerando a categoria **dificuldades**, foi indicada seis tipos de diferentes ordens: dificuldades "de realizar a dieta sem glúten devido ao sabor dos alimentos", "de realizar a dieta sem glúten em função da dificuldade de encontrar alimentos sem glúten", "de realizar a dieta sem glúten em função do preço dos alimentos sem glúten", "de realizar a dieta sem glúten em função da falta de informação sobre a doença celíaca", dificuldades decorrentes da "opinião e incompreensão das pessoas", e dificuldades decorrentes das "situações e/ou ambientes sociais e familiares". Para melhor compreensão os dados foram ilustrados no quadro abaixo.

Categorias	Subcategorias	Fala dos Participantes	Ocorrências
Dificuldades	De realizar a dieta sem glúten devido ao sabor dos alimentos	Bárbara - "Desconfortável, é chato" - "Porque tudo que é bom tem glúten" Ariel - "Às vezes eu fico com vontade de comer" Luna - "Me sinto uma chata tendo que perguntar tudo e não poder comer quase nada do que é oferecido..." - "vontade de comer alimentos com glúten". Gilberto - "Porque todos os meus amigos comendo um bolo, pão, pizza, etc. me deixa meio triste" - "Às vezes eu me chateio...". Flora – "geralmente as coisas mais gostosas tem glúten".	5
	De realizar a dieta sem glúten em função da dificuldade de encontrar alimentos sem glúten	Bàrbara - "Difícil de encontrar" Julieta - "Em supermercados e lanchonetes é bastante difícil de encontrar alimentos livre de glúten em ingredientes para a sua fabricação" Cristal - "Não são todos os estabelecimentos que oferecem alimentos sem glúten para a venda"	6

		Gilberto - "Porque não é em todo lugar que encontra-se mais fácil farinha e outros ingredientes, pelo menos no sul é onde se concentra muitos ingredientes”. Jade - "Poucos locais com produtos sem glúten" Flora – “Porque não é em qualquer lugar que se encontra produtos sem glúten”.	
	De realizar a dieta sem glúten em função do preço dos alimentos sem glúten	Ariel - "Porque eles são caros...”. Cristal - “... preço atribuído"	2
	De realizar a dieta sem glúten em função da falta de informação sobre a doença celíaca	Julieta - "Por falta de informação para as pessoas que não possuem a doença" Luna - "Pois falta informação nos restaurantes, bares, lanchonetes, hotéis, falta de informação nos rótulos, tanto de alimentos como nos de medicamentos..." “... muitas pessoas ainda não conhecem o que é glúten...”. Jade - "Maior dificuldade é na hora de tratamento de doenças, muitos medicamentos contem glúten". Flora – “ter que ficar perguntando se os alimentos contem trigo [...] levar comida pronta e isso é chato”.	4
	Decorrente da opinião e incompreensão das pessoas	Luna - "Ouço dizer que sou fresca, pelo motivo da contaminação cruzada”, "Existem pessoas que não compreendem a situação", "Querendo ou não, algumas pessoas te olham diferente”. Cristal -"Algumas pessoas não entendem e consideram parte do tratamento como 'frescura'“, "Pedir que não misture os talheres e ver a pessoa 'estranhar'“. Jade - "Pessoas ficam com receio de convidar para alguns eventos"	3
	Decorrente das situações e/ou ambientes sociais	Bárbara - "Ir na pizzaria" - "Aniversário - é ruim ver os outros comer" Ariel - "Em algumas festas de aniversários de parentes ou amigos" Luna - "toda vez que vou viajar ou ir em algum evento tenho sempre que comer antes de ir, ou levar "marmitas" junto e isso me incomoda um pouco" - "às vezes fico de fora em alguns programas" - "viajar é o maior problema”. Gilberto - "viagem escolar" Jade - "Em casa de colegas me sinto como um "incômodo" na hora das refeições" "Aniversários". Flora – “vontade de comer as coisas e não posso”.	6

Tabela 3 – Dificuldades
Fonte: Elaboração da autora, 2012.

A fim de maior clareza sobre os apontamentos dos participantes em relação ás dificuldades apontadas, os subcapítulos subsequentes apresentarão os principais aspectos assinalados.

5.2.1 Dificuldade de realizar a dieta sem glúten devido ao sabor dos alimentos

Alguns adolescentes citaram como dificuldades decorrentes da doença celíaca, o sabor dos alimentos que utilizam ao realizar a dieta. Os alimentos que contem glúten em sua composição foram retratados como os mais gostosos em relação aos sem glúten. Segundo o relato de cinco participantes, a vontade de ingerir os alimentos ditos proibidos está sempre presente. Em comentários realizados com a pesquisadora enquanto respondiam ao questionário, alguns participantes realizaram comparações da lembrança que traziam sobre o sabor, a textura e a consistência dos alimentos com glúten, ressaltando o quão diferente os consideram em comparação aos alimentos sem glúten.

A respeito disso, é sabido que o glúten "exerce um papel importante na textura principalmente do pão e do macarrão, uma vez que é o responsável pela estrutura destes alimentos". (EGASHIRA, ALMEIDA, BARBIERI e KADA, 1986, p.42). Deste modo, é necessário considerar que de fato, existem diferenças entre os alimentos com e sem glúten não somente a respeito da sua composição, mas em relação a esta outra característica citada pelos autores, a textura.

No contexto das restrições alimentares, é preciso considerar atualmente a influência da mídia no consumo de produtos considerados proibidos para os celíacos, visto que em diversos locais como na televisão, internet, rádios, entre outros, são realizadas propagandas que enfocam este tipo de produto.

Segundo Egashira et al. (1986), a propaganda é um agente influenciador para o consumo dos produtos industrializados; sendo assim, existe a possibilidade de considerá-la como um fator auxiliador às dificuldade de realizar uma alimentação que demanda determinadas restrições, pois, no caso das propagandas com enfoque alimentício, são enfatizados aspectos como imagem do alimento, suas características, a relação com os locais onde esses alimentos são ofertados, o público que consome o produto, entre outros que podem proporcionar sensações significativas nas pessoas; e neste caso, referente a um tipo de comida que é totalmente proibida na vida de alguns sujeitos.

Assim como ressalta Kotze (2006, p.302), é considerado que os produtos industrializados devem ser proibidos na dieta do celíaco, pois o trigo é frequentemente utilizado como ingrediente ou espessante em "cafés instantâneos, pós achocolatados, enlatados, cereais pré-cozidos, maionese pronta, molhos de tomate, mostarda, salsichas, salames, sopas enlatadas ou desidratadas, chicletes, sorvetes, cerveja etc".

Quando existem dificuldades em agregar os alimentos permitidos aos hábitos alimentares diários, ou seja, fazer com que os alimentos sem glúten se tornem comuns na alimentação, é sabido que além da capacidade individual de adaptação das pessoas, é considerada uma relação entre o conhecimento do sujeito sobre a doença celíaca ao nível do seu comprometimento à dieta, bem como mencionado anteriormente na pesquisa de Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001).

Neste sentido, conforme relatado pelos adolescentes, o desconforto devido à vontade que muitas vezes surge de comer alimentos proibidos, pode ser vivido não somente pelos celíacos, mas possivelmente nos casos em que há outros tipos de restrições alimentares como a lactose, a proteína do ovo, os açúcares e etc.

Considerando os sujeitos que disseram encontrar dificuldades neste molde, foi possível perceber que, no que tange ao tempo de realização da dieta restritiva de glúten, alguns deles já a realizam desde a sua primeira infância, e outros passaram a realizá-la mais tarde. Desta forma, Bárbara e Flora foram aquelas que apresentaram maior tempo de realização da dieta, visto que a primeira tem doze anos e há dez realiza a dieta, e a segunda com treze anos de idade, há onze cumpre as devidas restrições alimentares impostas pela DC.

Tomando como exemplo Bárbara que há dez anos alimenta-se de modo diferenciado, somente com produtos sem glúten, é possível citar as considerações de Mintz (2001) e de Recine e Radaelli (s/d), mencionados no capítulo desta pesquisa intitulado "A alimentação e o simbólico", no que se refere aos hábitos alimentares. Conforme a compreensão destes autores, os hábitos alimentares se configuram por uma aprendizagem histórico-cultural, ou seja, considera toda a história e a cultura onde os sujeitos estão inseridos. Nessa concepção, as práticas alimentares foram dando forma a uma infinidade de hábitos atualmente utilizados nas culturas, e que hoje são consideradas comuns no cotidiano das pessoas.

Deste modo, não há como pensar no sabor dos alimentos que escolhemos para comer sem considerar o contexto em que estamos vivemos. Tomemos como exemplo as culturas orientais, como na Índia e na China. Para nós ocidentais, comer um inseto ou um animal peçonhento é algo extremamente oposto aos nossos costumes, visto que este tipo de

animal não faz parte daqueles que consideramos “aceitável” em nossas práticas alimentares, sendo assim, este costume não pertence á nossa cultura;

Entretanto, a cultura destes locais se constituiu de forma a considerar insetos como uma possibilidade de comida, ou seja, essa é uma aprendizagem de um determinado local, que possui determinados valores, costumes e etc., bem como coloca Recine e Radaelli (s/d, p.9) quando se referem às outras culturas e religiões em relação á alimentação:

> A religião dos israelitas permitia o consumo de gafanhotos e estes ainda são saboreados em toda a África do Norte, especialmente em Marrocos e no Saara. Um prato de gafanhotos assados, bem como larvas, ratos e lagartos, vale para a população tanto quanto uma salada de camarões para um ocidental. [...] Os hindus não comem carne de gado porque acreditam que ela é sagrada. Muitos deles morrem de fome, mas respeitam esses animais, que pastam e dormem no meio das ruas.

Segundo as autoras, a “alimentação sempre esteve e ainda está bastante relacionada à história dos diferentes povos” e, no caso da cultura brasileira, “para se caracterizar e compreender as origens de nossos hábitos alimentares é preciso recordar o passado, os costumes indígenas, a colonização, os efeitos da escravidão e a evolução da sociedade como um todo até se chegar ao período atual”. (RECINE e RADAELLI, s/d, p.11).

Sendo assim, assumimos o gosto por um ou outro alimento de acordo com as experiências que vivenciamos, tanto na nossa história quanto na história da nossa cultura. Podemos concluir que o gostar dos alimentos de um tipo ou de outro, com glúten ou sem glúten, se caracteriza como um processo de aprendizagem do sujeito na sua vida cotidiana. Porém, como revelam os participantes desta pesquisa, esse não é um processo simples numa sociedade que incentiva o consumo de outros tipos de alimentos.

5.2.2 Dificuldade de realizar a dieta sem glúten em função da dificuldade de encontrar alimentos sem glúten e do preço cobrado pelos mesmos

Cinco participantes demonstraram ter dificuldades em realizar a dieta sem glúten devido à dificuldade de encontrar alimentos sem glúten. Conforme as respostas apresentadas, tanto é difícil encontrar os alimentos sem glúten quanto identificar locais que os disponibilizam, bem como ilustra Julieta: "Em supermercados e lanchonetes é bastante difícil de encontrar alimentos livre de glúten em ingredientes para a sua fabricação".

Em sua resposta, Julieta faz referência aos alimentos ditos contaminados, que são aqueles que em sua composição natural não contem glúten, mas são contaminados por outros que contêm. Toma-se como exemplo a farinha de mandioca e de milho, que naturalmente são livres de glúten, mas que no processo de embalagem entram em contato com vestígios de outro tipo de farinha como a de trigo, e assim são contaminadas. Neste caso, se utilizada as farinhas de mandioca e milho contaminadas no preparo de um pão, o produto final acaba por conter o glúten devido à contaminação cruzada.

Como já discutido no referencial teórico, o glúten está presente no trigo, centeio cevada, aveia, em todos os seus derivados e nos produtos produzidos com estes ingredientes. Deste modo, nos casos onde o tratamento é realizado de forma dietética surge a dificuldade em fazer uso de alimentos industrializados, "pois a farinha de trigo pode estar presente não só como ingrediente, mas também como espessante ou como veículo para temperos ou mistura para homogeinização de certos produtos" (EGASHIRA, ALMEIDA, BARBIERI e KADA, 1986 p.42). Essa ideia pode ser considerada também a respeito de outros alimentos, visto que muitas vezes, um dado importante como este acaba sendo desconhecido pelas pessoas.

Conforme os autores citados, "a falta de alimentos alternativos, a venda no mercado e de consumo mais frequente, como pão, bolacha e macarrão implica na necessidade do preparo caseiro desses alimentos com farinhas não usualmente utilizados pelas famílias", (EGASHIRA, ALMEIDA, BARBIERI e KADA, 1986, p. 42). Diante dessa situação, nos casos em que são produzidos alimentos sem glúten em casa, existe a dependência da comercialização dessas farinhas diferenciadas no mercado para viabilizar essa produção. Neste sentido, Gilberto considera que "... não é em todo lugar que encontra-se mais fácil farinha e outros ingredientes, pelo menos no sul é onde se concentra muitos ingredientes".

É importante ressaltar que a dificuldade indicada pelos participantes de realizar a dieta sem glúten, foi considerada não somente pela pequena oferta de alimentos sem glúten no mercado ou pela pequena quantidade de locais que ofertam esse tipo de alimento, mas também pela carência de produtos que possibilitam a preparação dos alimentos sem glúten de modo seguro, ou seja, de produtos puros, livres de contaminação. Com isso, percebe-se a importância da sociedade conhecer a peculiaridade desses alimentos, visto que com maior esclarecimento sobre o assunto, existe a possibilidade da expansão da produção e oferta deste tipo de alimento.

Conforme Kotze (2006, p.303) "mesmo com discussão e ensinamento sobre os detalhes da dieta aos celíacos, levando-se em conta o nível sócio-cultural dos pacientes celíacos e suas famílias, cerca de 40% não obedecem à dieta apesar de todos os esforços".

Esse dado pode-se atribuir, diante de vários outros aspectos, ao **preço cobrado pelos alimentos sem glúten**, como relatado por Ariel e Cristal como um fator que dificulta a realização da dieta sem glúten. A diferença de valores entre os dois tipos de alimentos, os sem glúten e os com glúten, de fato é significativa e, diante disso, infelizmente não é toda família que possui condições financeiras para custear esse tipo de alimentação.

Neste sentido, a autora coloca que "alguns pontos devem ser considerados quando se preconiza a dieta isenta de glúten [...]" um deles é "considerar os recursos financeiros das famílias para que usem cardápios adequados e baratos, compatíveis com seu orçamento". Portanto, conforme elucida a autora, é possível considerar algumas alternativas para que seja possível a realização adequada da dieta isenta de glúten, conforme as condições financeiras (KOTZE, 2006, p. 302).

De modo geral, a condição financeira dos adolescentes que participaram desta pesquisa não apareceu como um fator significativo, de interferência na realização da dieta sem glúten; este dado foi apresentado apenas pelos dois adolescentes citados.

5.2.3 Dificuldade de realizar a dieta sem glúten em função da falta de informação e decorrente da opinião e incompreensão das pessoas

A discussão realizada até então nos outros subcapítulos também se estende a esta subcategoria, que assinala a "dificuldade de realizar a dieta sem glúten em função da falta de informação das pessoas", apontada por cinco participantes. Segundo eles, os alimentos sem glúten acabam sendo contaminados por outros que contém, quando não existe a informação das pessoas a respeito, principalmente daquelas que trabalham no ramo alimentício, o que promove a dificuldade de realizar a dieta corretamente.

O mesmo ocorre no caso dos alimentos industrializados, que em desobediência à Lei nº 10.674, de 16 de Maio de 2003, a qual "obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca", (BRASIL, 2003), dificultam a realização da dieta sem glúten de forma segura. Como exemplo, Luna diz relata que "... falta informação nos restaurantes, bares, lanchonetes, hotéis, falta de informação nos rótulos, tanto de alimentos como nos de medicamentos...", e que "... muitas pessoas ainda não conhecem o que é glúten...".

Neste sentido, se de fato fossem cumpridas pela sociedade, as legislações existentes referentes à alimentação, que, bem como citado anteriormente no capítulo “Conhecendo a doença celíaca”, oferecem apoio aos celíacos, possivelmente não haveria dificuldade para os celíacos a respeito da sua alimentação. Como exemplo, se os gerentes, funcionários e representantes dos restaurantes, bares e lanchonetes, fossem mais bem informados sobre a importância de descrever nos cardápios e nas embalagens dos produtos de fabricação própria, todos os ingredientes utilizados na produção dos alimentos, facilitaria consideravelmente a vida dos celíacos, diante da dificuldade de realizar refeições fora de casa.

No caso de Jade, foi relatado que a maior sua dificuldade se refere aos momentos de tratar doenças, pois, segundo ela “... muitos medicamentos contem glúten". Os resultados de uma pesquisa realizada por Sdepanian, Scarletsky, Morais e Fagundes-Neto (2001) que teve o propósito de detectar a presença de glúten nos medicamentos comumente comercializados no Brasil, refutam a afirmação de Jade, visto que, através da análise de 78 medicamentos na forma de comprimidos, dentre eles analgésicos, anti-helmínticos, antiácidos, antibióticos, anticolesterolêmicos, anticonvulsivantes, antidepressivos, antidiabéticos, antieméticos, anti-hipertensivos, anti-histamínicos, anti-inflamatórios, antitérmicos, broncodilatador, descongestionantes, laxantes, contraceptivos orais e vitaminas, somente um apresentou glúten na sua composição, que foi um antiácido comercializado sob o nome “Label” e que tem como componente ativo a ranitidina.

Conforme os adolescentes que configuraram esta subcategoria, por vezes surgem dificuldades no contato com algumas pessoas pelo fato de não compreenderem a situação de restrição alimentar que a doença celíaca implica:

- Luna: "Ouço dizer que sou fresca, pelo motivo da contaminação cruzada”, “Existem pessoas que não compreendem a situação", "Querendo ou não, algumas pessoas te olham diferente".
- Cristal: "Algumas pessoas não entendem e consideram parte do tratamento como 'frescura'", "Pedir que não misture os talheres e ver a pessoa 'estranhar'".
- Jade: "Pessoas ficam com receio de convidar para alguns eventos".

De acordo com os dados apresentados, foi possível inferir que a dificuldade indicada neste modelo, de certa forma, também se deve à falta de informação por parte das pessoas sobre a doença celíaca. Neste sentido, é possível considerar que se elas fossem mais esclarecidas sobre o tema ou se fosse este fosse um assunto mais discutido nos contextos de saúde pública, de modo geral, a sociedade não perceberia os celíacos com estranhamento, logo não proporcionaria desconforto a eles, como citado pelos participantes.

É pertinente referir aqui o importante papel da sociedade na vida dessas pessoas, não somente enquanto celíacos, mas como seres humanos, principalmente no caso dos adolescentes, dada a construção histórica e cultural de uma sociedade que os distingue da infância e adultez, e não os oferece um lugar reconhecido. Como explicitado no referencial teórico, a psicologia sócio-histórica considera fundamentalmente as relações do sujeito com o contexto no qual está inserido como base da significação e reconhecimento dele sobre si e sobre o mundo.

Sendo assim, considerando o outro (sociedade) como aquele que possibilita ao sujeito significar, identificar e ser, é possível pensar que a falta de conhecimento da sociedade sobre as especialidades que os celíacos necessitam, denota um não reconhecimento destes, ou mesmo, a desconsideração de sua existência. Neste sentido, pode-se reforçar que o esclarecimento deste tema à sociedade se mostra essencial, diante da sua importância na vida das pessoas.

5.2.4 Dificuldades decorrentes das situações e/ou ambientes sociais

Esta última subcategoria que configura a dificuldade decorrente das "situações e/ou ambientes sociais", teve cinco ocorrências, apontadas pelos participantes identificados por Bárbara, Ariel, Luna, Gilberto e Jade. Conforme relatado, os desconfortos surgem de acordo com as circunstâncias em que os adolescentes se deparam ou com local aonde vão. As situações apontadas foram aniversários, viagens e pizzarias. Também foi mencionada a situação de ir à casa de colegas no horário das refeições que, segundo Jade, esse momento é "um incômodo". De modo geral, as circunstancias citadas configuram-se por situações e ambientes sociais.

Conforme Bárbara, na ocasião de aniversários, "é ruim ver os outros comer". Já para Luna, o que mais proporciona desconforto são as viagens: "toda vez que vou viajar ou ir em algum evento tenho sempre que comer antes de ir, ou levar 'marmitas' junto e isso me incomoda [...] às vezes fico de fora de alguns programas". Conforme um dado exposto no subcapítulo seguinte é possível compreender que neste último caso, Luna não participa de alguns programas por livre escolha, segundo ela é "... para não ter vontade de comer comida com glúten". As considerações necessárias sobre este aspecto foram realizadas no próximo subcapitulo, que trata das atitudes dos adolescentes ao lidar com as restrições alimentares.

As situações onde há relações sociais estão sempre presentes na vida dos sujeitos. Conforme Zanella (2000, p. 78 apud ZANELLA, LESSA E DA ROSS 2002, p. 213):

> a esfera do social é considerada não como a do outro, a de uma instância à parte e encerrada em si mesma, mas fundamentalmente a da relação com o outro, da interlocução em que a minha fala ou gesto origina-se nesse outro e a ele se destina. Nesse sentido, não pressupõe necessariamente a presença física, pois a relação eu-outro pode fundar-se no diálogo com um personagem ausente ou imaginário, ideias ou valores que caracterizam a coletividade anônima da qual participamos ou mesmo outra que elegemos como parceira para o diálogo.

A respeito das situações citadas pelos participantes, elas parecem significar a eles uma espécie de conflito ou confronto com a realidade que vivenciam. A respeito disso, Zanella e Pereira (2001, p.106), explicam que a relação social,

> fala do encontro/confronto de diferentes sujeitos em espaços sociais distintos, podendo igualmente configurar-se como encontro/confronto com interlocutores anônimos na medida em que diz da inevitável relação que tais sujeitos estabelecem com a cultura humana, com a história e com os diferentes agentes que os produzem/transformam.

Neste sentido, bem como já discutido anteriormente, a forma como o sujeito significa esses acontecimentos depende muito das relações vividas nesse contexto. Em casos como estes, uma festa de aniversário, por exemplo, onde esses adolescentes não compartilham com os demais colegas o mesmo afeto, permite uma demonstração de como eles significam essas situações, como significam a si, ao outro, e consequentemente a sua forma de sentir. Portanto, quando seus colegas indicam suas opiniões, percepções, ou seja, sua compreensão sobre ele, o colega celíaco, acabam por contribuir à constituição de sua percepção, independente da qualidade empregada. Segundo Zanella, Lessa e Da Ross (2002, p. 13):

> É pois, no contexto das relações sociais que a constituição dos sujeitos acontece, sendo esta resultante da apropriação da cultura em seus diversos aspectos. Essa apropriação, por sua vez, é marcada pelas características dos grupos sociais dos quais os sujeitos fazem parte/ participam e dos lugares sociais que ali assumem. O conceito de lugar social refere-se às posições de referência imputadas socialmente aos sujeitos e por estes assumidas, caracterizando-se assim como posição simbólica e não referência topográfica.

Logo, as relações sociais tem um caráter fundamental na constituição do psiquismo. Sendo assim, o modo como elas são vivenciadas podem ser definidoras de como os indivíduos se percebem e no sentido que dão para sua existência.

5.3 ATITUDES AO LIDAR COM A RESTRIÇÃO ALIMENTAR

A partir dos dados pesquisados sobre as atitudes que os adolescentes tomam frente às situações que consideram desagradáveis ou que se sentem desconfortáveis, e em conformidade com o terceiro objetivo específico desta pesquisa, que é "identificar as atitudes que os adolescentes com doença celíaca utilizam para lidar com a restrição alimentar em contextos sociais", serão apresentadas as cinco subcategorias de análise, ilustradas na Tabela 4 – Atitudes.

Categorias	Subcategorias	Fala dos Participantes	Ocorrências
Atitudes	Leva seu lanche/comida no seu local de estudos	Leva lanche/comida no momento em que está no local de estudos	7
	Leva seu lanche/comida nos locais e/ou eventos sociais	Estela - "Eu levo a minha comida" Ariel - "... levo minha comida". Luna - "... toda vez que vou viajar ou ir em algum evento tenho sempre que... levar "marmitas" junto" - "levo de casa". Flora - "levar comida pronta [...]".	4
	Alimenta-se antes de ir aos locais e/ou eventos sociais	Luna - "Tento fazer o melhor possível para não me sentir desconfortável e para evitar comentários alheios, por isso, prefiro comer antes de sair". Ariel - "Pois eu como antes...".	2
	Evita ambientes e/ou situações sociais	Bárbara - "Deixo de ir" Luna - "Sim, às vezes fico de fora em alguns programas. Ex: o pessoal vai á pizzaria, eu prefiro nem ir..." - "... Para não ter vontade de comer comida com glúten". Jade - "Saio de perto, dou uma volta, retorno no fim da refeição, quando possível.".	3
	Reflete sobre as consequências de ingerir alimentos com glúten	Ariel - "Às vezes eu fico com vontade de comer mas sei que se eu comer vou passar mau" Gilberto - "Me lembro que sempre que como vou passar mau".	2

Tabela 4 – Atitudes
Fonte: Elaboração da autora, 2012.

Partindo do aporte teórico considerado nesta pesquisa, os espaços sociais permitem a expressão do sujeito enquanto tal. No caso em questão, aqueles que vivem constantemente com os limites da restrição alimentar, manifestarão quando no contato com a sociedade, as experiências adquiridas e o seu modo de lidar com elas, o que denota no caso destes participantes, dificuldades.

Neste sentido, quando investigada qual atitude os adolescentes adotam no seu ambiente de estudos referente à sua alimentação, foi apresentada a atitude de levar o lanche/comida. Esta resposta foi dada ao questionário pela alternativa "**leva seu lanche/comida no seu local de estudos**".

No caso de **locais e/ou eventos sociais**, foram identificadas quatro tipos de comportamentos: quatro deles disseram levar seu lanche/comida nos locais e/ou eventos sociais, dois relataram alimentar-se antes de ir a esses locais ou a situações como essas; três relataram evita-los e dois disseram refletir sobre as possíveis consequências de ingerir alimentos com glúten. É importante assinalar que alguns adolescentes se apresentaram em várias subcategorias, como foi o caso de Ariel, que assinalou algumas vezes alimentar-se em casa antes de ir a eventos ou aos locais, e em outras vezes relatou levar seu lanche, bem como reflete sobre as consequências de ingerir alimentos com glúten, no caso de ir aos locais onde são disponibilizadas comidas desse tipo, o que o leva a não ingeri-las.

Luna também apresentou três atitudes diferentes em relação ao contato com os ambientes e situações sociais. Ela relatou que tanto leva seu lanche quanto se alimenta em casa antes de ir, mas também acontece de evitar ambientes e/ou situações sociais: "... às vezes fico de fora em alguns programas. Ex: o pessoal vai á pizzaria, eu prefiro nem ir..." e explica que é "... para não ter vontade de comer comida com glúten".

Como colocado há pouco por Zanella e Pereira (2001), as situações sociais caracterizam-se tanto encontro quanto confronto, assim como é apresentado por Luna quando relata não participar destas situações. Conforme Kotze (2006, p.302) o tratamento da doença celíaca, ou seja, a dieta isenta de glúten, tem a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos celíacos, porém, o que se evidencia através destes adolescentes é o tratamento como um fator de interferência na sua vida social. É possível inferir que, de certo modo, eles sentem-se impedidos de viver suas relações normalmente, e este é um ponto importante que deve ser considerado, visto que pode gerar a sua exclusão em um convívio social.

Sobre a participação do sujeito nos grupos sociais, Zanella e Pereira (2001, p. 107) indica o quão importante é, visto que, além das "singularidades ali presentes [...] se expressa a sociedade como um todo, com seus valores e crenças, sendo ao mesmo tempo

possível, via relações sociais, re-significar essas características". Portanto, a não participação dos celíacos nos grupos sociais, bem como de qualquer outra pessoa, demonstra um comprometimento enquanto um ser que percebe, existe, proporciona a existência de outros, valora, diferencia-se, ou seja, que se constitui, através das suas relações.

Neste sentido, conforme Zanella (2004, p.132-133):

> A possibilidade de o sujeito atribuir sentidos diversos ao socialmente estabelecido demarca a sua condição de autor, pois, embora essa possibilidade seja circunscrita às condições sócio-históricas do contexto em que se insere, que o caracteriza como ator, a relação estabelecida com a cultura é ativa, marcada por movimentos de aceitação, oposição, confrontamento, indiferença.

Sendo assim, conforme as considerações de Vigotski (1991a, 1991b, 1991c apud ZANELLA, LESSA e DA ROSS, 2002, p. 213):

> a partir da apropriação da significação de determinadas pautas interativas, o homem torna-se capaz de auto-regular a própria conduta, constituindo-se como sujeito de sua própria ação e vontade. O autor não enfoca de forma direta a questão da submissão à vontade dos outros, implícita na própria etimologia da palavra sujeito, porém é evidente que, na medida em que concebe os homens como constituídos social e historicamente, mantém implícita esta perspectiva.

Conforme as referidas autoras, as relações sociais atualmente se apresentam cada vez mais "descoladas dos próprios sujeitos que as produzem" e isso promove "uma nova sociedade pautada em relações sociais éticas e democráticas que permitam a superação do alarmante quadro de exclusão social em que hoje nos encontramos [...]". "Para tanto, é necessário investigar os sujeitos nos diferentes contextos em que se inserem, com o intuito de compreender os movimentos e mudanças que mutuamente produzem" (ZANELLA, LESSA E DA ROSS, 2002, p. 215).

Segundo Kotze (2006, p.302) a fase de manutenção da dieta sem glúten é a mais difícil, pois com o passar dos anos e a maior participação em atividades sociais "ressentem-se por não usarem os mesmos alimentos que seus pares". Diante disso, deve ser refletida a possibilidade de haver transgressões em face das implicações do tratamento nas situações sociais.

Um dado apresentado por um participante no momento da aplicação do questionário indicou esta possibilidade como fato. Apesar de estes participantes terem assinalado realizar a dieta corretamente, foi relatado por uma pessoa da sua família, bem como por conhecidos, a sua transgressão em alguns momentos, ou seja, eventualmente ocorre a ingestão de alimentos com glúten. De acordo com Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto

(1999, p. 253) a aderência à dieta é “variável e difícil, especialmente durante a adolescência”. Para Kotze (2006, p.303) as transgressões que ocorrem na adolescência ou fase adulta são muito mais de ordem psicológica que outro aspecto.

Foi relatado por dois adolescentes que quando no contato com situações onde são ofertados alimentos com glúten, diante da vontade de ingeri-lo, utilizam de reflexões sobre as consequências se isso ocorrer. Essa atitude foi citada por Ariel e Gilberto, sendo que o primeiro relatou também levar seu lanche e se alimentar em casa antes de ir a locais e/ou eventos sociais.

Segundo Sdepanian, Moraes e Fagundes-Neto (2001, p. 236), quando há conhecimento por parte dos celíacos sobre a doença e a dieta, é maior a proporção de obediência a esta. É importante ressaltar que a conscientização por parte dos participantes sobre a doença que vivenciam, assim como seus desdobramentos, a seriedade do tratamento entre outros aspectos, ou seja, ter clareza do que é necessário fazer e o que de fato está sendo feito por eles, é imprescindível para que se sintam seguros e possam viver a vida sem grandes desconfortos.

Conforme Kotze (2006, p.302), o “seguimento da dieta pelo paciente celíaco depende, fundamentalmente, dos familiares no que tange às substituições dos alimentos proibidos”. Deste modo, é necessário realizar uma espécie de educação dos celíacos e seus familiares a respeito da sua alimentação.

De acordo com uma pesquisa realizada em Cuba por Fragoso et al. (2002) sobre a importância dos aspectos psicológicos na doença celíaca, a rede social de pessoas com doenças crônicas como a doença celíaca, seja a família, amigos, bem como a sociedade de um modo geral, as equipes médicas, etc., se configuram por um forte apoio a essas pessoas na realização e manutenção do tratamento, no manejo da doença, na relação com as diferenças encontradas com as demais pessoas, com a auto-estima e possibilita eliminar os sentimentos ruins que podem permear essa situação.

A compreensão dos autores corrobora com a experiência de vários dos participantes, ao relatarem a participação de sua família no auxílio do tratamento da doença celíaca, realizando conjuntamente a dieta, buscando informações sobre aspectos ainda desconhecidos, produzindo alimentos como bolos e pães e, de modo geral, proporcionando um fortalecimento a estes adolescentes para enfrentar as decorrências desta condição, o que mais uma vez demonstra a importância do outro no processo de aprendizagem do sujeito.

5.4 A PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA ACERCA DE SI E ACERCA DOS OUTROS EM RELAÇÃO A ELE

Este subcapítulo ilustra os dados adquiridos no que se refere à percepção dos participantes sobre eles mesmos, que constitui a categoria “percepção sobre si” e também os dados sobre a percepção dos outros em relação a ele, que configura a categoria “a percepção acerca dos outros sobre mim”, que buscam responder ao último objetivo específico desta pesquisa, que é “identificar a percepção de adolescentes com doença celíaca acerca de si e acerca dos outros em relação a ele”.

Atendo-se à primeira categoria, quando os participantes indicaram a forma como se percebem, surgiram três tipos de respostas, as quais deram origem às seguintes subcategorias: “normais, pessoas comuns”, “diferentes” e “especiais”, bem como ilustra o quadro abaixo, bem como ilustra a subcategoria referente à como acreditam que as pessoas os percebem.

Categorias	**Subcategorias**	**Fala dos Participantes**	**Ocorrências**
Percepção sobre si	Normais, pessoas comuns	Estela - "Pessoas comuns" Julieta - "Normal" Ariel – “Normais” Cristal – “Pessoas que não podem consumir nada com trigo, centeio, aveia, cevada e malte, mas que são normais e veem a vida com outros olhos ao respeitarem a dieta, passando a valorizar mais ela, criando mais amor próprio e amando mais a vida também”. Gilberto - "Uma pessoa como outra qualquer" Jade – “Não convivo com muitos celíacos mas ao meu ver são totalmente normais, com o tempo a dieta se torna algo normal”. Flora – “São pessoas normais iguais ás outras só que com restrições alimentares”	7
	Diferentes	Bárbara - "Diferentes"	1
	Especiais	Luna - "Pessoas normais, porém especiais e que devem ser compreendidas. Pois a restrição á dieta	1

		com glúten mexe muito com o emocional".	
Percepção acerca dos outros em relação a ele	Frescura	Luna - "Ouço dizer que sou fresca, pelo motivo da contaminação cruzada. Ex: tomar no mesmo como que alguém que comeu algo com glúten está tomando; a questão do uso dos talheres quando se está cozinhando...". Cristal - "Algumas pessoas não entendem e consideram parte do tratamento como "frescura"".	2

Tabela 5 – A percepção dos adolescentes com doença celíaca acerca de si e acerca dos outros em relação a ele
Fonte: Elaboração da autora, 2012.

A respeito de como foi indicado o modo como os celíacos se percebem, é possível compreender que alguns consideram a doença celíaca como um aspecto pelo qual se reconhecem, ou seja, através da apropriação do significado da doença celíaca foi possibilitada a ele uma identidade. Mais uma vez chega-se ao ponto de buscar compreender as relações estabelecidas entre os sujeitos e a doença, compreender o fato de socialmente serem reconhecidos como aqueles que têm uma doença e de como essa ideia de "portador" é compreendida.

Vale lembrar que a representação que o sujeito constitui sobre si transcorre pelas considerações do outro sobre ele, ou seja, a partir da relação com o outro, com o contexto social, que é viabilizado ao sujeito significar as coisas. Deste modo, considerando o olhar do outro, seus apontamentos ou, assim como trata esta subcategoria, a opinião das pessoas, que denunciam sua percepção sobre os sujeitos, é proporcionado ao sujeito a internalização e apropriação destes fatores. Segundo Zanella (2004, p.132):

> A apropriação da realidade é, portanto, na perspectiva vigotskiana, apropriação de uma relação semiótica que se origina na atividade, mas permite ao sujeito transcendê-la. Isso porque a leitura de relações múltiplas caracteriza a apropriação da atividade e a diferencia da apropriação da ação. Que relações são estas? Relações que extrapolam os limites das ações em si e que as conectam com muitas outras, possibilitando a compreensão dos diversos elementos envolvidos, de outros possíveis e de como estes se relacionam.

Sendo assim, as considerações realizadas a respeito dessa categoria se estendem também à próxima, que refere a percepção dos adolescentes sobre os outros em relação a eles, ou seja, como pensam que são percebidos pelas pessoas.

Conforme Foucault (2009, s/p.) "o sujeito é dividido no seu interior e em relação aos outros", o que permite compreender que o sujeito existe e se manifesta tanto pela sua ação

quanto pela ação do outro. Neste sentido, no que refere à relação do sujeito com a doença celíaca, pela ação do outro, da sociedade sobre ele, é possibilitado a este significar a sua situação e perceber-se em determinada condição.

Deste modo, a maior parte dos participantes demonstrou perceber-se como pessoas comuns, normais, iguais às demais. Luna assinalou um aspecto não mencionado pelos outros adolescentes sobre o modo como se percebem. Segundo ela as pessoas com doença celíaca são: "Pessoas normais, porém especiais e que devem ser compreendidas. Pois a restrição à dieta com glúten mexe muito com o emocional". Já Bárbara relata perceber-se diferente. Estes dados ilustram com precisão o referencial teórico utilizado, á respeito da constituição do sujeito, da sua percepção e significações, apresentado anteriormente.

Considerando a segunda subcategoria, a percepção das outras pessoas sobre os adolescentes com doença celíaca a partir dos próprios adolescentes, foi identificado o seguinte dado: Luna e Cristal relataram que as pessoas as consideram **frescas**. Esse elemento foi mencionado na situação de quando os participantes demonstravam as dificuldades encontradas decorrentes da doença celíaca, no entanto, denota o modo como pensam que as pessoas os percebem.

Conforme o dado ressaltado e todas as considerações realizadas na categoria anterior, de acordo com Canguilhem (2000, p.107-108):

> O próprio da doença é vir interromper o curso de algo, é ser verdadeiramente crítica. Mesmo quando a doença torna-se crônica, depois de ter sido crítica, há sempre um "passado" do qual o paciente ou aqueles que o cercam guardam certa nostalgia. Portanto, a pessoa é doente não apenas em relação aos outros, mas a si mesma.

Neste sentido, o celíaco, apesar de lidar com a doença celíaca de modo adequado, tranquilo e favorável a ele, o fato de possivelmente já ter vivenciado situações críticas ou o fato de ser "nomeado" como alguém que possui ou como aquele que porta alguma doença, apesar de saber que este termo já não é mais usual, denota, por longo tempo, uma representação carregada de impressões sobre aspectos, muitas vezes já superados por ele.

5.5 A PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA SOBRE OUTROS CELÍACOS

Após a coleta dos dados foi possível perceber uma nova categoria de análise. A questão de número 20 do instrumento de coleta dizia: “quais as dificuldades você percebe nas pessoas que você conhece que também são celíacas, referente à dieta sem glúten ou a algum outro aspecto sobre a doença celíaca?”. E a partir das respostas a esta, dois aspectos foram ressaltados: a **dificuldade em aceitar a doença** e as **diferenças entre os celíacos**, conforme ilustrado no quadro abaixo.

Categorias	Subcategorias	Fala dos Participantes	Ocorrências
Percepção sobre outros celíacos	Dificuldade em aceitar a doença	Estela – “só da alimentação". Luna - “a vergonha que elas têm em assumir a dieta" Cristal - "A falta de respeito consigo e a revolta inicial" Fred - “... não aceitam essa doença”.	4
	Diferenças entre os celíacos	Julieta - "Algumas mais sensíveis ao glúten...”. Bárbara - "Elas lidam melhor do que eu" Gilberto - "Percebo que outras pessoas têm ainda maiores dificuldades e até outras doenças" Ariel – “As vezes ficam felizes e me pedem algumas informações”. Jade – “Acho que a maior dificuldade é encontrar alimentos sem glúten e também a falta de informação sobre a doença”.	5

Tabela 6 – Percepção sobre outros celíacos
Fonte: Elaboração da autora, 2012.

A primeira subcategoria foi apresentada por quatro ocorrências, as quais demonstram a percepção dos participantes sobre os outros celíacos. Na percepção deles alguns celíacos que conhecem tem dificuldades em aceitar a doença. Na segunda subcategoria os participantes apresentaram uma comparação sobre as diferenças percebidas entre os outros celíacos em relação a eles.

Sendo assim, Bárbara percebe que os outros celíacos lidam melhor que ela com a DC. Julieta relata perceber que algumas pessoas são mais sensíveis ao glúten que ela.

Conforme Gilberto, “outras pessoas têm ainda maiores dificuldades e até outras doenças”. A respeito disso, Kotze (2006, p.292) coloca que “os sintomas e sinais variam de acordo com a idade e com o tempo de exposição ao glúten”.

Partindo da compreensão de Vigotski (2000, p.33), o homem é compreendido como um “agregado de relações sociais encarnado num indivíduo (funções psicológicas construídas pela estrutura social)”. Essa compreensão, conforme Zanella (2005, p.103), nos conduz à afirmativa de que, ao mesmo tempo em que existe um “eu”, não existe:

> Não há um “eu” originário, descolado dos outros, da realidade, enfim, do que o constitui como humano e como possibilidade de diferenciação. Não há essência, não há a priori. Por sua vez, cada pessoa concreta descola aspectos da realidade a partir do que significa como relevante, do que a emociona e mobiliza, constituindo assim modos de ser que são ao mesmo tempo sociais e singulares.

Sendo assim, é possível compreender o motivo pelo qual o comportamento das pessoas se apresenta diferentemente em uns e outros, e neste sentido, a diferença entre os celíacos quanto à adesão à dieta, quanto ao seu posicionamento em relação à condição vivida, no modo como se percebem, ou seja, é possível compreender a singularidade do modo como se constituem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os objetivos que buscou alcançar esta pesquisa, foi considerado que, quanto ao conhecimento dos participantes, ainda há o que se fazer no sentido de difundir todos os aspectos que envolvem a doença celíaca, deste sua definição, quanto aos sintomas, diagnóstico, tratamento, consequências, doenças associadas, legislações etc. Este é um trabalho possível se de fato houver a efetiva participação dos órgãos representativos da sociedade, bem como aqueles responsáveis pela fiscalização do cumprimento das legislações voltadas à saúde com a população, conforme citadas no decorrer deste trabalho.

Em relação às dificuldades apontadas pelos adolescentes decorrentes da doença celíaca, foi compreendida a realização da dieta isenta de glúten tanto em relação às características do alimento em si, como o sabor, a textura e consistência, quanto ao fato de ser pequena a quantidade de locais que ofertam esse tipo de produto.

Com isso, quando buscado identificar as atitudes dos participantes, frente às dificuldades indicadas, foi compreendido que a maioria opta por levar seu lanche ou comida no ambiente de estudos e também nos ambientes ou situações sociais, como uma alternativa para que possa continuar frequentando, na medida do possível, normalmente, a estes locais, visto que na maioria deles, não são disponibilizados alimentos isentos de glúten. Entretanto, também foram identificados outros tipos de comportamentos como alternativas para lidar com as situações sociais; foi relatado a não participação como também a reflexão sobre possíveis consequências da doença, quando diante da vontade de ingerir alimentos proibidos.

A respeito da forma como os celíacos demonstraram perceber-se, foi indicada igualdade às demais pessoas, sendo que, somente um participante indicou perceber-se como especial, levando em consideração a dimensão afetiva da doença celíaca, ou seja, a subjetividade de quem as vive. Em relação à percepção dos adolescentes acerca dos outros em relação a ele, foi indicado que as pessoas os percebem como pessoas “frescas”, pois não compreendem ou mesmo desconhecem a especificidades de quem tem essa intolerância.

Vale ressaltar que, de modo geral, não foram identificadas interferências aos sujeitos pesquisados que decorressem da sua idade, sexo, tempo de diagnóstico ou quantidade de pessoas celíacas na família. Não foi percebida nenhuma relação entre a forma como os participantes lidam com a sua condição, e a quantidade de pessoas celíacas na família, tão pouco em relação aos demais aspectos citados. Tanto os adolescentes que indicaram ter mais pessoas na família diagnosticadas com doença celíaca quanto aqueles que são os únicos neste

meio, demonstraram lidar de forma parecida com a sua condição, com ou sem dificuldades, comportando-se deste ou daquele modo e etc.

Contudo, apesar da singularidade dos sujeitos ao lidarem com a condição implicada pela doença celíaca, foi possível compreender que há interferências na sua vida social, devido à necessidade de realizar a dieta e à falta de informação da sociedade a respeito.

Durante a realização desta pesquisa surgiram aspectos que dificultaram o seu processo de desenvolvimento. O tempo de busca pelos participantes se prolongou diante da dificuldade em acessá-los. Por vezes ocorreram desencontros entre a pesquisadora e os participantes devido ao curto espaço de tempo disponível de ambos e também devido à indisponibilidade do contato dos participantes, bem como incorretos. Porém, a indicação de possíveis participantes pela rede social da pesquisadora foi eficaz em relação ao tempo de procura e à participação de fato.

Um ponto importante identificado logo após a coleta dos dados foi o método utilizado, que permitiu menor exploração dos dados, se comparado ao de uma entrevista. Contudo, as bases teóricas da psicologia sócio-histórica permitiram compreender os sujeitos condizentemente com a realidade que vivem. Mesmo assim, indica-se pesquisas que utilizem outras metodologias, como entrevistas, com o intuito de aprofundar o tema com os celíacos.

Portanto, os elementos abordados nesta pesquisa permitem sugerir que o tema "doença celíaca e relações sociais" seja o quanto possível explorado, dada a realidade do país a respeito do seu comprometimento e apoio às pessoas com essa doença. Por este motivo, é necessário elucidar que há muito que se fazer a fim de promover que as pessoas que vivenciam esse tipo de intolerância alimentar, bem como outras que demandam uma dieta restritiva como tratamento ou parte dele, sintam-se acolhidas e possibilitadas a viverem a vida normalmente na sociedade, sem implicações no tratamento de sua saúde bem como na sua vida, possibilitando melhor qualidade de vida, como qualquer outro sujeito. Assim, sugere-se novas pesquisas que contemple o âmbito psicológico, especialmente, bem como outras idades.

A partir desta pesquisa, foi possível perceber que os fatores que implicam dificuldades aos participantes no seu cotidiano a respeito da demanda da sua alimentação, do modo como se comportam no contato com a sociedade, do lidar com o olhar do outro sobre eles, etc., se relacionam diretamente com a sua constituição enquanto ser, enquanto homem, visto que é no contexto das relações sociais que o homem percebe a si, ao mundo, os diferencia e os significa. Contudo, evidenciou-se, a partir dos resultados, que a relação estabelecida por eles com o meio em que vivem é, de certo modo, comprometida por aspectos de ordem pessoal e social.

Sobre a experiência desta pesquisa, foi compreendido que o tema permitiu iniciar uma discussão sobre as várias esferas do homem, desde sua cultura, subjetividade até o grupo social do qual pertence. Esta exploração inicial possibilita ricas discussões a posteriori, como propõe as pesquisas neste nível. Contudo, pode-se dizer que os resultados corroboram com a vivência da pesquisadora enquanto celíaca.

No sentido do exercício da profissão, este estudo permite pensar em outras possibilidades de intervenção da psicologia pouco identificadas atualmente entorno da doença celíaca, como grupos de apoio proporcionando espaços para discussões e intervenção junto às famílias dos celíacos de forma que possibilite aos celíacos um contato o quanto possível natural, equilibrado e feliz com a vida.

REFERÊNCIAS

ACELBRA - Associação de Celíacos do Brasil - Sessão Rio de Janeiro. **Vida Sem Glúten: (Sobre) Vivendo em Comunidade**, 2011. Disponível em: <http://riosemgluten.com>. Acesso em: 15 ago. 2011.

APFELDORFER, Gérard. **Como logo existo:** excesso de peso e perturbações do comportamento alimentar. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

ARAÚJO, Halina Mayer Chaves et al. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**. Campinas, v. 23, n. 3, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732010000300014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2011.

ARAÚJO, Jacqueline; SILVA, Gisélia Alves Pontes da; MELO, Francisco Montenegro de. Soroprevalência da doença celíaca em crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 82, n. 3, jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572006000300010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 out. 2011.

ASSUMPÇÃO, Izaura Ramos; BARBIERI, Dorina. Estudo clínico e psicossocial de adolescentes portadores de doença celíaca em remissão. **Pediatria**: São Paulo, v. 3, n. 3, p. 226-233, fev. 1981. Disponível em: <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/696.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2011.

BRASIL. Lei n° 10.674, de 16 de maio de 2003. Obriga que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.674.htm>. Acesso em: 20 ago. 2011.

BRASIL, Lei º 11.346, de 15 de setembro de 2006. Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11346.htm>. Acesso em: 06 jun. 2012.

BRASIL. Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009. Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica; altera as Leis n°s 10.880, de 9 de junho de 2004, 11.273, de 6 de fevereiro de 2006, 11.507, de 20 de julho de 2007; revoga dispositivos da Medida Provisória n° 2.178-36, de 24 de agosto de 2001, e a Lei n° 8.913, de 12 de julho de 1994; e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l11947.htm>. Acesso em: 20 ago. 2011.

BOCK, Ana Mercês Bahia. A perspectiva sócio-histórica de Leontiev e a crítica à naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 24, n. 62, abr. 2004. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32622004000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2011.

CALLIGARIS, Contardo. **A adolescência**. São Paulo: Publifolha, 2000.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

COELHO, Daniela de Freitas; MONTEIRO, Silas Borges. O normal e o patológico. **Revista de Educação Pública de Cuiabá**, v. 19 n. 39 p. 183-186 jan./abr. 2010. Disponível em: <http://ie.ufmt.br/revista/userfiles/file/n39/11_O%20normal%20e%20o%20patol%C3%B3gico.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2011.

EGASHIRA, Elisabeth Mieko; ALMEIDA, Odete Ferreira de; BARBIERI, Dorina; KADA, Yú Kar Ling. O Celíaco e a Dieta: problemas de adaptação e alimentos alternativos. **Revista de Pediatria** (**São Paulo**), n8, pp. 41-44, 1986. Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/937.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2011.

FENACELBRA – Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. Guia orientador para celíacos. São Paulo: Artecor, 2010. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com/Guia_Orientador_para_Celiacos_2010.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2011.

FOUCAULT, Michel. O sujeito e o poder. In: Hubert L. Dreyfus e Paul Rabinow. **Uma trajetória filosófica**. Para além do estruturalismo e da hermenêutica. 2 ed. Rio de janeiro: Forense Universitária, 2009.

FRAGOSO, Trini Arbelo; LORENZO, Tamara Dias; RAMOS, Elvira Perez; MILÃO, Rebecca Pavon; FRAGOSO, Ernesto Lucaes. **Importancia de los aspectos psicossociales en la enfermidade celíaca**. Rev. Cubana Med. Gen. Integr, Cuba, n. 3, 2002. Disponível em: <http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol18_3_02/mgi07302.htm>. Acesso em: 30 maio 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1996.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1999.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1992.

KOTZE, Maria Lorete da Silva. Intestino Delgado: doença celíaca. In: FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE GASTROENTEROLOGIA. **Condutas em Gastroenterologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004, p. 177-197.

KOTZE, Maria Lorete da Silva. Doença Celíaca e Outros Distúrbios da Absorção dos Nutrientes. In: RENATO DANI. **Gastroenterologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 284-316.

LEONTIEV, Alexis. **O desenvolvimento do psiquismo**. 2 ed. São Paulo: Centauro, 2004.

MESSIAS, José Augusto. Doença Celíaca. Adolescência & Saúde: **Revista Oficial do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente UERJ**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, p. 53-56, out.

2006. Disponível em: <http://adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=135>. Acesso em: 27 ago. 2011.

MINAYO, Maria Cecilia. O desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecilia (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 21. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 16.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Secretaria de atenção á saúde. Doença celíaca. In: **Protocolo clínicos e diretrizes terapêuticas**. 2 ed. v.1. Brasília: Palote, 2010. p. 203-210. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolos_clinicos_diretrizes_terapeuticas_v1.pdf>. Acesso em: 01 set. 2011.

MINTZ, Sidney W. Comida e antropologia: uma breve revisão. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v.16, n.47, p. 31-42, out. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v16n47/7718.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2011.

MIZPUTEN, Sender Jankiel. Síndrome de Má-absorção: doença glúten-induzida ou doença celíaca. In: **Guias de Medicina Ambulatorial e hospitalar**: Gastroenterologia. 2. ed. Barueri, Manole, 2007. p. 228-229.

D'OLIVEIRA, Alexandre L.; LIMA, Edmilson de O.; LUNA, Iúri N. **Técnicas de coleta de dados na pesquisa social.** 1996. Dissertação (Mestrado em Administração) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.

OUTEIRAL, José O. **Adolescer:** estudos sobre adolescência. 3.ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

OZELLA, Sergio. A adolescência e os psicólogos: a concepção e a prática dos profissionais. In: _____. **Adolescências construídas**: a visão da psicologia sócio-histórica. São Paulo: Cortez, 2003. cap. 1, p. 7-13.

OZELLA, Sergio. Adolescência: uma perspectiva crítica. In: CONTINI, Maria de Lourdes Jeffery (Coord.); KOLLER, Sílvia Helena (Org.). **Adolescência e psicologia**: concepções, práticas e reflexões críticas. Rio de Janeiro: Conselho Federal de Psicologia, 2002.

RECINE, Elisabetta; RADAELLI, Patrícia. **Alimentação e Cultura**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/alimentacao_cultura.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2011.

ROMANELLI, Geraldo. **O significado da alimentação da família**: uma visão antropológica. Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e do Hospital das Clínicas da FMRP, Ribeirão Preto, v. 39, n. 3, p. 333-339, jul./set. 2006. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/2006/vol39n3/3_o_significado_alimentacao_na_familia.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2011.

SANTOS, Salomé Vieira e FAGULHA, Teresa. **Síndrome nefrótico e doença celíaca na infância**: perspectiva da criança sobre a relação que os outros estabelecem com ela. *Psic., Saúde & Doenças*, nov. 2001, vol.2, no.2, p.27-41. ISSN 1645-0086. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v2n2/v2n2a02.pdf>. Acesso em: 20 out. 2011.

SDEPANIAN, Vera Lucia; MORAIS, Mauro Batista de; FAGUNDES-NETO, Ulysses. Doença Celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arquivos de Gastroenterologia**, v.36, n.4, p. 244-257, out./dez. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v36n4/6852.pdf>. Acesso em 05 ago. 2011.

SDEPANIAN, Vera Lucia; SCALETSKY, Isabel Cristina Affonso; MORAIS, Mauro Batista de, e FAGUNDES-NETO, Ulysses. **Pesquisa de gliadina em medicamentos**: **informação relevante para a orientação de pacientes com doença celíaca**. *Arq. Gastroenterol.* [online]. 2001, vol.38, n.3, pp. 176-182. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v38n3/14250.pdf>. Acesso em 13 maio 2012.

SDEPANIAN, Vera Lucia; MORAIS, Mauro Batista de; FAGUNDES-NETO, Ulysses. **Doença celíaca**: **avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA)**. *Arq. Gastroenterol.* [online]. 2001, vol.38, n.4, pp. 232-239. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v38n4/14260.pdf>. Acesso em: 13 maio 2012.

VIGOTSKI, Lev S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VIGOTSKI, Lev S. Manuscrito de 1929. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 21, n. 71, jul. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302000000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: em 27 out. 2011.

ZANELLA, Andréa Vieira. **Sujeito e alteridade**: reflexões a partir da psicologia histórico-cultural. Psicol. Soc., Porto Alegre, v. 17, n. 2, ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822005000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2011.

ZANELLA, Andréa Vieira. **Atividade, significação e constituição do sujeito**: considerações à luz da Psicologia Histórico-Cultural. Psicol. estud., Maringá, v. 9, n. 1, abr. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2011.

ZANELLA, Andréa Vieira; LESSA, Clarissa Terres; DA ROS, Sílvia Zanatta. **Contextos grupais e sujeitos em relação**: contribuições às reflexões sobre grupos sociais. Psicologia: Reflexão e Crítica, Porto Alegre, v. 15, n. 1, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000100022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO

1 - Identificação

Idade: Cidade: Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Em qual escola e ano escolar você estuda?

_____

Você é cadastrado na Associação de Celíacos do Brasil - ACELBRA?

( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo descobriu que é celíaco (a)?

_____

Além de você, há quantas pessoas na sua família com o diagnóstico de doença celíaca?

( ) Nenhuma ( ) Uma ( ) Duas ( ) Três ( ) Quatro ( ) Cinco ou mais

Você tem o hábito de procurar se informar sobre a doença celíaca?

( ) Sempre ( ) Ás vezes ( ) Nunca

Qual o valor aproximado da renda familiar?

_____

Quais as atividades você costuma fazer no dia-a-dia?

_____

_____

Descreva sua rotina

_____

_____

2 - O que você sabe a respeito da doença celíaca?

_____

_____

3 - Você realiza a dieta totalmente isenta de glúten?

( ) Sim ( ) Mais ou menos ( ) Não

Justifique _____

_____

4– Você considera que realizar a dieta totalmente isenta de glúten é:

( ) Fácil ( ) Mais ou menos ( ) Difícil ( ) Muito Difícil. Por quê?

Justifique_____

_____

5 - Como você considera o acesso aos alimentos sem glúten?

( ) Fácil ( ) Mais ou menos ( ) Difícil ( ) Muito Difícil. Por quê?

Justifique_____

_____

6 - No período em que você está no seu local de estudos (escola/faculdade), com quem você realiza suas refeições?

( ) Com colegas ( ) As vezes sozinho e outras com colegas ( ) Sozinho

7 – No momento em que você está no seu local de estudos (escola/faculdade), onde você obtém os alimentos para realizar suas refeições?

( ) Leva seu lanche/comida ( ) Compra alimentos na lanchonete/cantina da escola

( ) A escola disponibiliza alimentos sem glúten pra você ( ) A escola disponibiliza alimentos sem glúten para todos os alunos

8 – Você sofre algum tipo de preconceito, ofensa ou exclusão por realizar a dieta sem glúten?

( ) Sim ( ) As vezes ( ) Não

Descreva como isso ocorreu:_____

_____

9 - Você tem contato com outras pessoas que também são celíacas? Onde?

( ) Não ( ) Sim, na escola ( ) Sim, na minha família ( ) Sim, na ACELBRA

( ) Sim, nas redes sociais da internet ( ) Outros_____

_____

10 - Você participa de festas de família, de amigos ou eventos que disponibilizem comidas sem glúten?

( ) Sempre ( ) Ás vezes ( ) Nunca

11 – Você encontra algum tipo de dificuldade decorrente da dieta sem glúten, para frequentar a casa de colegas, shoppings, clubes, participar de eventos e/ou realizar viagens?

( ) Sempre ( ) Ás vezes ( ) Nunca

12 – Como você se sente neste tipo de situação?

_____

_____

13 – Pode citar um exemplo de alguma situação em que você sentiu ou sente algum tipo de desconforto decorrente da dieta sem glúten?

_____

_____

14 – O que você faz quando está em contato com situações que considera desconfortáveis em função da dieta sem glúten?

_____

_____

15 – Você acha que realizar a dieta isenta de glúten afeta, de alguma forma, as suas relações sociais?

( ) Sempre ( ) Ás vezes ( ) Nunca

Justifique_____

_____

16 - Como sua família se comporta em relação ao fato de você ter que realizar a dieta sem glúten?

_____

_____

17 – Existe algo relacionado á doença celíaca que dificulta suas relações e/ou a realização de alguma atividade? O quê?

_____

_____

18 – Você deixa de participar de alguma atividade ou evento por ter que realizar a dieta sem glúten?

( ) Sempre ( ) Ás vezes ( ) Nunca

Justifique_____

_____

19 - Como você se sente por ter que lidar constantemente com restrições alimentares?

_____

_____

20 - Quais as dificuldades você percebe nas pessoas que você conhece que também são celíacas, referente à dieta sem glúten ou a algum outro aspecto sobre a doença celíaca?

_____

_____

21 – Como você definiria as pessoas com doença celíaca?

_____

_____

22 – Quais mudanças você percebeu no comportamento das pessoas em relação a você, depois da descoberta da doença celíaca?

_____

_____

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL

Você está sendo convidado para participar vo1untariamente de uma pesquisa que tem como título "Implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca". A pesquisa tem como objetivo compreender as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca.

A importância de pesquisar este assunto é evidenciada diante da pequena quantidade de estudos identificados nos locais pesquisados que abordam adolescentes em situações de restrição alimentar, pela perspectiva psicológica. Desta forma, esta pesquisa pode contribuir social e cientificamente para um melhor conhecimento sobre o assunto pelo viés da psicologia, possibilitando identificar a forma como os adolescentes com essa doença se manifestam no contato com a sua rede social e como lidam com isso nas diversas situações da vida, possibilitando compartilhar alternativas ao lidar com essas questões e incentivar o desenvolvimento de novos estudos nesta área de conhecimento.

Participarão desta pesquisa dez adolescentes com idade entre doze a vinte anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de doença celíaca há mais de um ano, residentes do estado de Santa Catarina. Os dados serão coletados por meio de um questionário, que abordará, através de perguntas fechadas e abertas, aspectos sociais e psicológicos dos participantes. Para os participantes que residem próximos da pesquisadora, o questionário será disponibilizado pessoalmente pela mesma, e para os demais participantes, será viabilizado através dos correios ou via e-mail, dependendo da preferência dos participantes. Após a coleta dos dados, será realizada a análise dos dados, com base nas informações obtidas pelo questionário e pela teoria estudada.

Os riscos oferecidos pela participação na pesquisa são mínimos, e a pesquisadora se disponibilizará, juntamente com seu orientador, a prestar atendimentos psicológicos, com fins de evitar qualquer tipo de prejuízo psicológico para os envolvidos. O beneficio em participar é contribuir para a execução desta pesquisa.

Você não é obrigado a responder todas as perguntas e poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento (antes, durante ou depois de já ter aceitado participar dela),

sem ser prejudicado por isso. Como o objetivo desta pesquisa é compreender as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca, não são previstos desconfortos durante o processo de responder ao questionário. Mas caso você se sinta desconfortável no momento de responder ás questões, é importante entrar em contato com a pesquisadora para que ela possa auxiliá-lo.

Você poderá quando quiser pedir informações sobre esta pesquisa para a pesquisadora. Esse pedido pode ser feito por telefone ou e-mail, antes ou depois de responder ao questionário, á partir dos contatos da pesquisadora que constam no final deste documento. Todos os seus dados de identificação serão mantidos em sigilo e a sua identidade não será revelada em momento algum. Em caso de necessidade, serão adotados códigos de identificação ou nomes fictícios. Dessa forma, os dados que você fornecer serão mantidos em sigilo, e quando utilizados em eventos e artigos científicos, a sua identidade será sempre preservada. Lembramos que sua participação é voluntária, o que significa que você não poderá ser pago, de nenhuma maneira, por participar desta pesquisa.

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo como sujeito. Fui informado e esclarecido pela pesquisadora _____ sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como o modo como ela será feita e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo.

Nome por extenso: _____

RG: _____Local e data: _____

Assinatura: _____

Pesquisador Responsável: Zuleica Pretto / Telefone para contato: (48) 32791083

Assinatura:_____

Outros Pesquisadores: Maria Cláudia Rocha / Telefone para contato: (48) 9941-6818

E-mail para contato: m.claudiarocha@hotmail.com

Assinatura: _____

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES MENORES DE IDADE

Senhores pais, venho através deste, informar que sou estudante da 10ª fase do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL, e estou realizando uma pesquisa que tem como título: "Implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca", que tem como objetivo compreender as implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca. Seu filho (a) está sendo convidado a participar voluntariamente desta pesquisa e por este motivo gostaria de pedir a autorização para ele (a) participe.

A importância de pesquisar este assunto é evidenciada diante da pequena quantidade de estudos identificados nos locais pesquisados que abordam adolescentes em situações de restrição alimentar, pela perspectiva psicológica. Desta forma, esta pesquisa pode contribuir social e cientificamente para um melhor conhecimento sobre o assunto pelo viés da psicologia, possibilitando identificar a forma como os adolescentes com essa doença se manifestam no contato com a sua rede social e como lidam com isso nas diversas situações da vida, possibilitando compartilhar alternativas ao lidar com essas questões e incentivar o desenvolvimento de novos estudos nesta área de conhecimento.

Participarão desta pesquisa dez adolescentes com idade entre doze a vinte anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de doença celíaca há mais de um ano, residentes do estado de Santa Catarina. Com isso, gostaria que seu filho (a) pudesse participar da pesquisa, com o intuito de compreender o tema mencionado. Declaro que esse assunto será tratado com cuidado e que a participação de seu filho (a) não é obrigatória, podendo desistir de participar a qualquer momento (antes, durante ou depois de ter aceitado participar). A pesquisa será realizada por mim, Maria Cláudia Rocha, estudante da universidade referida acima, orientada pela Professora Zuleica Pretto, do referido curso.

Os dados serão coletados por meio de um questionário, que abordará, através de perguntas fechadas e abertas, aspectos sociais e psicológicos dos participantes. Para os participantes que residem próximos da pesquisadora, o questionário será disponibilizado pessoalmente pela mesma, e para os demais participantes, será viabilizado através dos correios ou via e-mail, dependendo da preferência dos participantes. Após a coleta dos dados,

será realizada a análise dos dados, com base nas informações obtidas pelo questionário e pela teoria estudada.

Os riscos oferecidos pela participação na pesquisa são mínimos, e a pesquisadora se disponibilizará, juntamente com seu orientador, a prestar atendimentos psicológicos, com fins de evitar qualquer tipo de prejuízo psicológico para os envolvidos. O beneficio em participar é contribuir para a execução desta pesquisa.

Foram elaboradas duas estratégias a fim de disponibilizar o questionário aos participantes: para aqueles que residirem próximos da pesquisadora, o questionário será disponibilizado pessoalmente pela mesma, e para os participantes que residirem em outras localidades do estado de Santa Catarina, o questionário será disponibilizado via e-mail ou correios, dependendo da preferência dos participantes e seus responsáveis.

Declaro que estou ciente e concordo que meu filho (a) participará da pesquisa intitulada de "Implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca". A pesquisa será realizada pela acadêmica Maria Cláudia Rocha, estudante a 10ª fase do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL, orientada pela Professora Zuleica Pretto, do referido curso. Afirmo que recebi de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes ao trabalho. Declaro, ainda, que eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas ao meu filho (a) possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos, desde que meu filho (a) não seja identificado, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma. No entanto, tenho ciência de que todos os dados a respeito de meu filho (a) serão mantidos em sigilo e que apenas a pesquisadora e sua orientadora terão acesso a estas informações.

Nome do adolescente: _____

Nome do responsável: _____

RG: _____ Local e data: _____

Assinatura:_____

Pesquisador Responsável: Zuleica Pretto / Telefone para contato: (48) 32791083

Assinatura: _____

Outros Pesquisadores: Maria Cláudia Rocha / Telefone para contato: (48) 9941-6818

E-mail para contato: m.claudiarocha@hotmail.com

Assinatura: _____

APÊNDICE D – DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
Av. José Acácio Moreira, 787 - Bairro Dehon - Cx. Postal 370. CEP: 88704-900 - Tubarão - SC
Fone: (48) 621-3000

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

Local e data: _____

Com o objetivo de atender às exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-UNISUL, os representantes legais das instituições envolvidas no projeto de pesquisa intitulado "Implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca" declaram estarem cientes e de acordo com seu desenvolvimento nos termos propostos, lembrando aos pesquisadores que na execução do referido projeto de pesquisa, serão cumpridos os termos da Resolução 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde.

_____

Ass. do pesquisador responsável (UNISUL)

Zuleica Pretto

_____

Ass. do responsável pela Instituição (UNISUL)

Paulo Roberto Sandrini (Coordenador do Curso)

_____

Ass. do responsável da outra Instituição - Odette Maluf Teixeira

(Presidente da Associação dos Celíacos de Santa Catarina - ACELBRA)

Adaptado de: CEFID / UDESC