



**Universidade de Brasília
Faculdade de Educação**

**TRAJETÓRIAS DE VIDA E ESCOLAR DE JOVENS DIABÉTICAS NO
ENSINO MÉDIO**

ANA LUIZA RODRIGUES RIBEIRO

BRASÍLIA, 2020



**Universidade de Brasília
Faculdade de Educação**

ANA LUIZA RODRIGUES RIBEIRO

**TRAJETÓRIAS DE VIDA E ESCOLAR DE JOVENS DIABÉTICAS NO
ENSINO MÉDIO**

Trabalho Final de Curso apresentado à Banca Examinadora da Faculdade de Educação, como exigência para a obtenção do título de Pedagoga.

Orientadora: Profa. Dra. Sinara Pollom Zardo

BRASÍLIA, 2020

TERMO DE APROVAÇÃO

ANA LUIZA RODRIGUES RIBEIRO

TRAJETÓRIAS DE VIDA E ESCOLAR DE JOVENS DIABÉTICAS NO ENSINO MÉDIO

Trabalho Final de Curso submetido à Faculdade de Educação da Universidade de Brasília,
como requisito para a obtenção do grau de Pedagoga. Apresentação ocorrida em
__28_/__05__/2020.

Aprovada pela banca formada pelos professores:

Profa. Dra. Sinara Pollom Zardo (Orientadora- TEF/FE/UnB)

Profa. Dra. Benedetta Bisol (Examinadora Interna - TEF/FE/UnB)

Profa. Ms. Cilene Vilarins Cardoso da Silva (Examinadora Externa - SEEDF/DF)

Prof. Ms. Antonio do Santos Oliveira (Examinador Externo - SEEDF/DF)

BRASÍLIA, 2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Deus, que nunca me abandonou nos momentos de necessidade.

Aos meus pais pelo carinho, afeto, dedicação e cuidado que me deram durante toda a minha vida. Por estarem ao meu lado em todos os momentos felizes e de tribulações, sempre sustentados em Deus. Muito Obrigada!

Por fim, dedico esta pesquisa para todas as pessoas diabéticas, que assim como eu, passam por momentos de altos e baixos no decorrer da vida e não desanimaram. Vocês me encorajaram a ser uma pessoa/educadora sensível para a escuta do próximo. Ânimo, Deus sabe de todas as coisas.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por ter me dado a vida e me mantido na trilha certa durante este projeto de pesquisa e toda a minha vida, por me amar incondicionalmente e saber o que é melhor para mim, para que eu chegasse até o final perseverante.

Sou grata à minha família, pelo apoio durante toda a minha vida. Minha eterna gratidão aos meus pais, Edson e Selma, por todo esforço investido na minha educação, por sempre me incentivarem e acreditarem que eu seria capaz de superar os obstáculos que a vida me apresentou. Esta monografia é a prova de que os esforços deles pela minha educação não foram em vão e valeram a pena.

Agradeço a minha orientadora Profa. Sinara, que apesar da intensa rotina de sua vida acadêmica aceitou me orientar nesta monografia. As suas valiosas indicações fizeram toda a diferença. Grata pela confiança depositada pela senhora que dedicou inúmeras horas para sanar as minhas questões e me colocar na direção correta.

Meu grande agradecimento à Profa. Amaralina pela competência e dedicação com a qual me ensinou e orientou nas aulas. Agradeço pela confiança, que contribuiu de maneira significativa para meu crescimento acadêmico e pessoal.

Grata aos bons professores que tive na Faculdade de Educação, pelas trocas de saberes que contribuíram para a minha formação acadêmica e profissional.

À Universidade de Brasília e a todos os seus professores, que sempre proporcionaram um ensino de alta qualidade.

Gratidão aos meus colegas do curso pelas trocas de ideias e ajuda mútua. Juntos conseguimos avançar e ultrapassar todos os obstáculos.

Todo mundo quer aprender a falar, mas ninguém quer aprender a ouvir.

ALVES, Rubem. O amor que acende a lua. 8ª edição. Campinas/SP: Ed. Papyrus, 1999, p.214.

RESUMO

Esta pesquisa tem como objetivo geral compreender as trajetórias de vida e escolar de jovens mulheres com diabetes no ensino médio. O estudo justifica-se pela necessidade de conhecer e compreender as especificidades das estudantes que possuem essa condição que interfere diretamente na dinâmica de vida pessoal, escolar e social. Esta pesquisa orientou-se pela abordagem qualitativa, na perspectiva da escuta sensível (Barbier, 2002). Foram realizadas entrevistas narrativas com três jovens diabéticas, estudantes do ensino médio, pertencentes às unidades federativas de Brasília, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul. Pode-se inferir, com base nesse estudo, que a diabetes é pouco conhecida e reconhecida no contexto escolar e que a desinformação sobre tal condição humana causou situações constrangedoras e barreiras de participação para as jovens estudantes.

Palavras-Chave: Jovens com Diabetes; Ensino Médio; Trajetórias de vida e escolar.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Participantes da pesquisa e data/tempo de duração das entrevistas narrativas

Quadro 2 - Artigos científicos identificados com o descritor “diabetes” – Plataforma Educ@

SUMÁRIO

PARTE I-	10
MEMORIAL	11
PARTE II - MONOGRAFIA	15
CONSIDERAÇÕES INICIAIS	16
CAPÍTULO 1 – A “DESCOBERTA” DA DIABETES	23
1.1 Perfil das participantes da pesquisa	23
1.2 O recebimento do diagnóstico pelas jovens e suas famílias	24
1.2.1 “No início eu achei tranquilo, mas depois eu comecei a ter/ver muita dificuldade”: o caso de Maria	25
1.2.2 “Eu fiquei em choque, pensando até quando eu iria viver: o caso de Clara	27
1.2.3 “Foi uma péssima notícia a do diagnóstico, pesou muito para mim”: o caso de Julia	29
CAPÍTULO 2 - TRAJETÓRIA ESCOLAR DAS JOVENS COM DIABETES	31
CAPÍTULO 3 - JUVENTUDE E DIABETES: PROJETOS DE FUTURO DAS JOVENS PARTICIPANTES DA PESQUISA	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS	46
APÊNDICES	49
A – Carta de apresentação	49
B – Roteiro da entrevista narrativa	50

PARTE I

MEMORIAL

Posso dizer que minha infância foi ótima, sou a terceira filha de sete irmãos, nascemos e fomos criados aqui em Brasília. Guardo na memória esse tempo com muito carinho, pois tínhamos natureza perto de nós, tempo para brincar, aprontar e chorar também. Meus pais sempre me deixaram livre para aproveitar minha infância: eu brincava na rua, soltava pipa com meus irmãos, jogava bola, comia besteiras e tomava banho de chuva. Isso depois de fazer minhas obrigações como deveres escolares e deveres da casa. Todos ajudavam para não sobrecarregar meus pais.

Meus pais sempre me levaram para a igreja e me passaram a fé. Até hoje eu estou dentro da igreja e acredito em Deus por eles. Lembro que sempre me animava ao saber que era sábado e que íamos para a igreja. Sempre me arrumava com vestidos rodados, sapatos e meia fina; me lembro da minha mãe arrumando meu cabelo. Alguns domingos, pelo menos uma vez no mês, nos reuníamos com os irmãos da igreja para compartilhar experiências, ler a bíblia e brincar muito. Era muito divertido. Tinham muitas crianças e muita coisa para brincar. Piscina, subir em árvores, campo de futebol, etc. Aproveitei bastante. Eu e meus dois irmãos brincávamos que estávamos na igreja, tínhamos uma bíblia infantil que eram as leituras da missa, meu irmão vestia uma blusa grande branca para representar que ele era o padre. Curiosamente, hoje ele é seminarista e está em missão no Rio de Janeiro. Colocávamos suco de uva no copo e pegávamos biscoito para representar o corpo e o sangue de Cristo.

Na minha infância, a leitura e a escrita foram muito presentes. Eu sempre estava rodeada de revistas, gibis, livros infantis, programas de TV, tudo supervisionado pela minha mãe. Ela sempre se preocupou com isso e sempre me deu o melhor. Minha mãe assinava a Revista Recreio e todo mês chegava uma revista nova. Era incrível! Tinha caça-palavras, piadas, curiosidades em geral, jogo dos sete erros e caça objetos. Isso despertou em mim o interesse pela leitura e pelos estudos em geral. Às vezes ela pedia que eu lesse algum livro ou gibi e que depois ela iria fazer algumas perguntas. Isso fazia com que eu prestasse mais atenção no que estava lendo.

Minha vida escolar começou no jardim de infância em uma escola particular, que ficava em Taguatinga Norte, na QNL. Moramos muito tempo em Taguatinga. Era uma escola pequena, apesar de ter dois andares. Lembro que no primeiro dia chorei muito, pois tinha medo dos meus pais me esquecerem lá. Brincávamos muito de massinha e pinturas com tintas por cima das letras e números.

Ao entrar no ensino fundamental, ingressei na Escola Classe 18, também em Taguatinga Norte. Lá permaneci do 1º até o 4º ano. Um colégio excelente. É uma escola de educação inclusiva que atende alunos com necessidades educacionais específicas em classes comuns. Tive professores excelentes, mas uma em especial marcou meu primeiro ano - Aurinda. Além de ela ser muito boa em trabalhar os conteúdos, me ajudou muito no período da descoberta da doença.

Tive total apoio da professora Aurinda, no sentido de enviar algumas tarefas para eu não ficar atrasada na escola. Como passei alguns dias internada, ela e a turma inteira foram me visitar. Isso me marcou demais. Essa escola tinha projetos muito bons, a exemplo do “Reinventando a Biblioteca” e “Pequenos Escritores, Grandes Obras”, que me ajudaram e despertaram o interesse pela leitura e pelo desejo de ir em busca de mais conhecimento. Ambos projetos foram idealizados por professoras já aposentadas que sonharam com uma história diferente para a escola porque acreditaram num modelo de educação inovadora, longe do tradicionalismo muitas vezes inerente ao trabalho docente. Até hoje me lembro do Racumim e da Racutia, personagens que eram ratinhos que moravam na biblioteca - lá aprenderam a ler e adquiriram amor aos livros, protegendo todo o acervo da biblioteca. Era genial, eu amava quando tinha alguma peça de teatro e apresentação deles. Fiquei nessa escola até o meu quarto ano.

Quando passei para o 5º ano, mudei de escola. A nova escola ficava no centro de Taguatinga, CEF 15. Estudei lá até a 8ª série. Considero que foi uma mudança radical porque eu estava acostumada com um professor ministrando todos os conteúdos e no 5º ano passei a ter onze professores. No começo eu achava que não ia conseguir, mas depois me adaptei a esta mudança. Foi um ensino bom, mas sempre voltado para a competitividade. Sempre ouvi que tinha que ser aluna destaque, que tinha que ter um futuro brilhante.

No ensino médio meus pais me enviaram para uma escola na Asa Sul, no Centro de Ensino Médio Setor Leste. Na época uma amiga da minha mãe disse que era uma escola modelo, que muitos alunos que estudavam lá eram aprovados no vestibular, ou seja, o ensino era muito voltado para o Programa de Avaliação Seriada (PAS) e para o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM). Não gostei da ideia de mudar de colégio porque seria um espaço novo, teria que fazer novas amizades. Entretanto foi muito bom. Lembro que nesse percurso do ensino médio comecei a trabalhar em um colégio nos anos iniciais. Assim que terminei o ensino médio, continuei trabalhando no mesmo colégio, onde eu me descobri e emergiu a vontade de querer atuar nessa área. Assim, depois de três anos, passei no vestibular na Universidade de Brasília e hoje estou aqui cursando o último semestre do curso de Pedagogia.

Dado o exposto, passo adiante nos fatos da minha vida para contar sobre como foi o diagnóstico da doença e como isso interferiu no meu ensino médio. Aos oito anos de idade minha mãe me levou ao médico pois eu estava resfriada, com garganta inflamada e tosse. Além disso, tinha muitos enjoos e muita enurese noturna. Entretanto, não desconfiávamos que poderia ser diabetes. Chegando ao consultório da pediatra, assim que ela me examinou, pelo meu hábito ctônico - isso ocorre quando os pacientes diabéticos estão com a glicose elevada – cogitou-se a possibilidade da doença. A pediatra pediu que eu fizesse o teste capilar e comprovou que a glicose estava muito alta. Para ter certeza do diagnóstico, fiz um exame de sangue que comprovou novamente que a glicose estava elevada. Logo depois eu fui até o hospital e lá permaneci dez dias internada para o tratamento e o conhecimento da diabetes. Saí do hospital sabendo aplicar a insulina e checar a glicose. Decidi aprender isso logo porque algumas enfermeiras faziam os procedimentos e era muito dolorido.

Foi um processo muito difícil no início. A aceitação não foi nada fácil, lembro por vezes ficar revoltada, questionando tudo e a todos o porquê de isso acontecer comigo, que ninguém entendia o que eu estava passando. Tenho a memória de uma vez que eu estava numa festa no parque e chegou a hora de cantar os parabéns. Eu estava com muita vontade de comer os doces da mesa e minha mãe tentava me acalmar e explicar o porquê que eu não podia comer. Fiquei brava, saí pelo parque inteiro chorando e correndo, e minha mãe atrás. Passamos por maus bocados.

Claro que todos nós, em algum momento de nossas vidas, vamos passar por tribulações. Mas quando a sua vida parece estar “normal” e de uma hora para a outra muda radicalmente é complicado. Passei por altos e baixos. Com a ajuda de Deus e da minha família fui superando cada dificuldade e ficando mais forte. É certo que ainda hoje, às vezes, me encontro desanimada; mas o importante é sempre se levantar mais forte.

Confesso que, se na descoberta da doença eu tivesse sido acompanhada por uma psicóloga, isso teria me ajudado muito. Esse é um dos motivos pela escolha do tema desta pesquisa: é tentar, de alguma forma, ajudar jovens diabéticas a passarem por esse momento de uma forma leve. Desejo que minha experiência possa ajudar e mudar a perspectiva de olhar a doença e que os professores e as escolas possam acolher os estudantes com diabetes.

As mudanças foram muitas na minha vida. Começo relatando minha trajetória escolar. Eu estava na primeira série. Como já exposto, Aurinda, minha professora, foi muito importante. Assim que eu retornei para a sala de aula, percebi o envolvimento dela e da turma para me acolher. Sempre que havia festinhas na sala, na hora do bolo, algum colega ia dar uma volta

comigo, como forma de me ajudar. No começo dava certo, nem percebia, mas depois fui notando tudo que acontecia ao meu redor e como as pessoas agiam.

Engraçado observar tudo que passa diante de você. Comecei a pensar que eu era diferente, que eu só estava trazendo preocupações para minha família, que todos tinham pena de mim. Assim foram todos os anos iniciais na escola, porém foram muito bons mesmo com todos os obstáculos.

No ensino fundamental e médio tive mais dificuldades para aceitar a doença. Foi uma fase bem “rebelde” se posso dizer assim. No ensino em si, a doença não interferiu em nada, aprendi e tive experiências memoráveis. Nessa fase eu me via muito diferente e envergonhada de dizer que era diabética pois via meus colegas levando a vida “normal”. No entanto eu tinha que aferir a glicose, tomar insulina e comer na hora certa.

Escondi de todos que eu era diabética, até hoje tem colegas que não sabem. Eu tinha vergonha e medo de avisar os professores que talvez precisasse ir ao banheiro mais vezes, que eu teria que comer em determinada hora e muitas outras coisas. Não são todas as pessoas que têm conhecimento da doença e que entendem suas especificidades. Muitas vezes fui até o banheiro para aplicar insulina, medir a glicose ou até mesmo comer. Eu deixei de comunicar essa especificidade porque além de vergonha eu não queria que alguém tivesse dó ou pena de mim, ou até mesmo um preconceito.

Na universidade não foi muito diferente, nem todos os colegas sabem da minha doença. Porém, neste espaço me sinto mais livre e menos envergonhada sobre isso. Conheci e troquei experiências com colegas diabéticos e isso me deixou muito feliz e animada para poder falar sobre esse assunto que muitas vezes é negligenciado. Compartilhar as experiências e trajetórias sobre viver com diabetes, que muitas vezes parecem bobas para quem está de fora, mas que para nós diabéticos é de grande valia. Como futura pedagoga pretendo atuar pedagogicamente a fim de conscientizar as novas gerações de que todos nós somos diferentes, que cada um tem as suas especificidades. Isso me motiva a ser uma pessoa cada vez melhor e ajudar o meu próximo.

Levando em consideração esses aspectos, toda minha trajetória me norteou para a escolha do tema. Diante da minha vivência como jovem mulher diabética, tomo nota sobre o assunto como forma de conhecer outras trajetórias de jovens mulheres diabéticas no ensino médio e empoderar a minha e as suas narrativas. Objetivo compreender de que forma essas trajetórias biográficas e escolares influenciaram na percepção sobre sua condição humana.

PARTE II

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Esta pesquisa tem o intuito de conhecer as vivências e experiências de jovens diabéticas no ensino médio, quais foram os desafios enfrentados por elas ao longo de sua trajetória, em especial no ambiente escolar.

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2019) há mais de 16,5 milhões de pessoas com a doença e metade desconhece o diagnóstico. A diabetes é uma doença crônica na qual o corpo não produz insulina ou não consegue empregar devidamente a insulina que produz. A insulina é um hormônio que metaboliza a glicose no organismo. Ela tem a função de controlar os níveis sanguíneos de glicose.

De acordo com o site da AbcMed¹, quando o nível de açúcar no sangue aumenta, as células beta do pâncreas liberam insulina, que leva as células a absorver o açúcar da corrente sanguínea. Ela funciona, pois, como uma “chave” que desbloqueia a célula para permitir que o açúcar penetre nela e seja usado para a produção de energia. No entanto, possuem outras interferências no metabolismo como modificar a atividade de enzimas e as reações resultantes dessas modificações, reconstruir músculos após doenças ou lesões através do transporte de aminoácidos para o tecido muscular, ajudar a regular a absorção de aminoácidos, a replicação do DNA e a síntese de proteínas, entre outros.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), existem três tipos de diabetes: a diabetes tipo 1, a diabetes tipo 2 e a diabetes gestacional. A diabetes tipo 1, também conhecida como diabetes insulino dependente, diabetes infantil e diabetes imunomediada, se caracteriza pela produção de insulina no pâncreas insuficiente porque suas células sofrem o que chamamos de destruição autoimune. Pessoas com diabetes tipo 1 precisam injetar insulina todos os dias para manter o açúcar no sangue em um nível normal. Embora a diabetes tipo 1 ocorra em qualquer idade, é mais comum em crianças, adolescentes ou adultos jovens.

A diabetes tipo 2, chamada também de diabetes não insulino dependente, ocorre de modo geral em pessoas obesas, por maus hábitos alimentares e sedentarismo. Neste tipo de diabetes encontra-se insulina, mas sua ação é dificultada por conta do excesso de peso. Por vez, a diabetes gestacional ocorre pela presença de glicose elevada no sangue no período da gravidez. Algumas mulheres podem desenvolver após o parto a diabetes tipo 2, mesmo que em alguns casos a glicose se normalize após o nascimento da criança.

¹ Disponível em: <https://www.abc.med.br>

O diagnóstico é dado por meio de exame de sangue, no qual se verifica a taxa de açúcar presente no sangue. Na maioria das vezes o exame ocorre em jejum. Algumas pessoas podem ter sintomas e/ou sinais antes da descoberta da doença, a exemplo de poliúria (urinar a toda hora), polidipsia (excessiva sensação de sede), cansaço, perda de peso, entre outros (Sociedade Brasileira de Diabetes -SBD).

Dadas as especificidades desta doença e seu impacto na vida das jovens de ensino médio, e considerando também a repercussão do diagnóstico nas suas trajetórias escolares e projetos futuros, é que definiu-se o objeto da pesquisa, também motivada pela própria condição da autora deste Trabalho de Conclusão de Curso.

Considerando tais aspectos, a presente pesquisa tem como perspectiva a “escuta sensível”, definida por Barbier (2002, p.1) como:

A escuta sensível se apoia na empatia. O pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para poder compreender de dentro suas atitudes, comportamentos e sistemas de idéias, de valores, de símbolos e de mitos.

Nesse sentido, orientada pela intencionalidade de conhecer a trajetória de vida e escolar de jovens diabéticas no ensino médio, optou-se pela abordagem qualitativa da pesquisa que favorece ao pesquisador o aprofundamento no contexto e nas histórias de vida das participantes do estudo. Para Norman e Yvonna (2006, p.17):

[...] a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalista, interpretativa para o mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

Como instrumento para a geração de dados, foi utilizada a entrevista narrativa. Esse tipo de entrevista permite uma aproximação e compreensão maior com o “contar história” de cada indivíduo. Schutze (1992) desenvolveu este método de entrevista não estruturada, no qual a resposta vem do entrevistado e não da pergunta de pesquisa, com o objetivo de compreender os eventos sociais. O autor propõe a entrevista narrativa porque acredita que os procedimentos sociológicos tradicionais de coleta de dados não contemplavam a complexidade dos fenômenos sociais. Schutze propôs uma narrativa aberta porque não segue as limitações e direções da narrativa e das entrevistas estruturadas. De acordo com Ravagnolli (1992b, p. 8-9), em referência aos estudos de Schutze:

Por meio da [...] narração [...] de certas fases e episódios da vida [...], o narrador exprime uma ordem e estrutura de identidade básica para a sua vida que é vivida e experienciada até o momento e que se expande em direção ao futuro que está por vir. A expressão narrativa da própria vida lida não apenas com eventos externos que ocorrem com o indivíduo, mas também com as mudanças internas que a pessoa deve enfrentar ao experienciar, reagir a, moldar (e até parcialmente produzir) esses eventos externos. E reconhecendo, através da narração [...] como alguém se sentiu ao experienciar os eventos externos é um primeiro passo para o indivíduo equacionar a contínua construção e transformação de seus estados internos e sua importância para a estrutura da identidade da história de vida em desenvolvimento.

Existem muitos tipos de narrativas e estão por toda parte, a fim de considerar todas as formas de vida humana. Ainda segundo Ravagnoli (2002, p.91):

Na verdade, as narrativas são infinitas em sua variedade, e nós as encontramos em todo lugar. Parece existir em todas as formas de vida humana uma necessidade de contar; contar histórias é uma forma elementar de comunicação humana, e independentemente do desempenho da linguagem estratificada, é uma capacidade universal.

As entrevistas foram realizadas com três jovens mulheres com diabetes, que terminaram o ensino médio recentemente ou estão em fase de conclusão. O contato com as jovens se deu através da plataforma Facebook, em um grupo composto por pessoas de diferentes idades que são diabéticas. O grupo foi organizado na rede virtual com o intuito de trocar ideias e experiências, a fim de conviver com essa especificidade de maneira descomplicada. Neste grupo, convidei três jovens para participar da pesquisa, que atendessem os critérios anteriormente apresentados. Após realizar o primeiro contato com as jovens e receber o aceite delas quanto à participação na pesquisa, fizemos um grupo no whatsapp para contato direto. As jovens participantes da pesquisa possuem idade entre 17 e 23 anos. Para preservar a identidade das jovens foram usados nomes fictícios.

As entrevistas narrativas foram realizadas por meio da plataforma virtual Google Meets, no mês de novembro de 2020. As entrevistas foram gravadas, transcritas e organizadas por temas para a interpretação de dados. As participantes da pesquisa serão identificadas por nomes fictícios, conforme quadro a seguir:

Quadro 1 – Participantes da pesquisa e data/tempo de duração das entrevistas narrativas

Nome fictício	Data de realização da entrevista	Tempo de duração da entrevista
Maria	09/11/2020	1 hora e 10 minutos
Júlia	16/11/2020	1 hora

Clara	11/11/2020	1 hora
-------	------------	--------

Fonte: Elaboração da autora (2020).

Tive o desejo de estudar esse tema pois já estive no lugar de “protagonista” ao longo dos anos. Pelos desafios que tive que enfrentar e algumas vezes ainda enfrento, escrevo essa pesquisa como forma de levar informação para as escolas, professores, jovens que passaram por isso ou ainda irão passar.

Durante a graduação tive a oportunidade de cursar uma disciplina intitulada Introdução à Classe Hospitalar. Esta disciplina, de 60h, foi ministrada pela Profa. Amaralina Miranda de Sousa e tinha como objetivo compreender a função e a organização de espaços educacionais e lúdico-educativos em ambiente hospitalar. A ementa da disciplina trabalhava com as leis que asseguram o direito à educação para crianças e adolescentes hospitalizados e também com referenciais que articulam educação e saúde na perspectiva do atendimento integral dos estudantes que temporariamente ficam fora da escola por motivos de hospitalização..

Em seguida a esta experiência formativa, cursei a disciplina Projeto 3 - Atendimento Pedagógico/Educacional para Crianças e Adolescentes Hospitalizadas no HUB, também orientada pela Profa. Amaralina. Esta disciplina tinha como objetivo que nós estudantes desenvolvêssemos habilidades como futuros pedagogos para atuarmos como membro da equipe multiprofissional do hospital com crianças e jovens hospitalizados para o atendimento pedagógico-educacional nas classes hospitalares. Tal experiência permitiu que conhecêssemos a organização do hospital compreendendo a articulação entre as áreas educação e saúde. Parte da disciplina foi ofertada no Hospital da Criança também.

Tais experiências formativas foram de suma importância e me fizeram compreender que a pedagogia não está somente no ambiente escolar, que ela está em todos os lugares. O estudo deste conteúdo me transformou de uma forma que eu não esperava, como humana e principalmente como uma futura pedagoga. Me desafio constantemente a realizar uma escuta sensível e empática com as pessoas, de forma a reconhecer que a educação é para todos. Os conhecimentos construídos me fizeram voltar ao passado e entender muitas coisas que foram difíceis na época do meu diagnóstico. Na prática, eu pude ver os desafios que a pedagoga enfrenta no contexto hospitalar, de ter que ser forte em momentos cruéis e de ver que esse atendimento educacional hospitalar faz toda a diferença no tratamento das crianças.

Diante de tais experiências, observei os desejos e as dificuldades de cada criança e adolescente que passam pelo afastamento da escola e pelo período de hospitalização. Lembrei da minha infância e do evento da descoberta de uma doença que, por um período de tempo,

interrompeu o meu percurso escolar. Nessa perspectiva, reconhecendo a pertinência e o desconhecimento sobre esse atendimento pedagógico e as dificuldades e necessidades de cada indivíduo, considero esse tema de extrema relevância para a formação de educadores.

Em pesquisa realizada no banco de dados Educa@, da Fundação Carlos Chagas, em agosto de 2020, identifiquei 12 artigos ao inserir o descritor “diabetes”. Do total de artigos, 10 eram relacionados à área da Saúde e apenas 2 à área da Educação. A seguir, apresento o resultado da produção do conhecimento identificada:

Quadro 2 - Artigos científicos identificados com o descritor “diabetes” – Plataforma Educ@

Título do artigo	Autores/as	Periódico	Área do conhecimento do periódico	Link para acesso
Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares	Tania Moron Saes Braga; Diogo Pazanni Bomfim; Daher Sabbag Filho	Revista Brasileira de Educação Especial	Educação Especial	https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000300006&lng=pt&nr m=iso&tlng=pt
Educação em Saúde: avaliação de intervenção educativa com pacientes diabéticos, baseada na teoria social cognitiva	Cláudia Ribeiro de Lima Ida Helena Carvalho Francescantonio Menezes Maria do Rosário Gondim Peixoto	Ciência & Educação (Bauru)	Ciência e Educação	https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-73132018000100141&lng=pt&t lng=pt

Fonte: Elaboração da autora (2020).

Dentre os artigos identificados, apenas dois eram relacionados à área da Educação. O artigo “Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares”, de autoria de Tania Braga, Diogo Bomfim e Daher Filho, publicado pela Revista

Brasileira de Educação Especial em 2012, trata das necessidades especiais de escolares diabéticos. O estudo foi realizado no ambulatório de pediatria, em Marília (SP). Participaram 37 familiares de escolares em tratamento e a coleta de dados foi feita por meio de entrevistas semiestruturadas. O objetivo do estudo foi constatar as necessidades especiais de estudantes diabéticos. Os resultados apontam que todos os familiares e estudantes comunicaram à escola esta condição humana específica, porém relataram a dificuldade de acesso à escola e à inclusão pelo preconceito e desconhecimento dos colegas e trabalhadores da escola para o controle da diabetes, citando como elementos a merenda descabida e a vergonha por parte do aluno. O estudo sugere melhorias no controle da DM1 e adaptações na escola na perspectiva da aproximação entre saúde e educação.

O segundo artigo intitulado “Educação em saúde: avaliação de intervenção educativa com pacientes diabéticos, baseada na teoria social cognitiva”, de autoria de Cláudia Lima, Ida Helena Menezes e Maria do Rosário Peixoto, foi publicado pela Revista Ciência e Educação (Bauru) em 2018 e trata da avaliação de intervenção em pacientes diabéticos, baseado na teoria social cognitiva. A pesquisa teve o intuito de averiguar os efeitos de uma intervenção educativa sobre o conhecimento e parâmetros bioquímicos e antropométricos de pacientes diabéticos. O estudo foi conduzido por meio de um ensaio clínico, no centro-oeste goiano, no período de setembro de 2015 a fevereiro de 2016. Para análise dos dados, os pacientes foram divididos em dois grupos: grupos de intervenção (GI) e grupo de controle (GC). Ao total participaram 83 pacientes. Os resultados da pesquisa informaram que intervenções educativas com metodologias de ensino mais ativas viabilizam o desenvolvimento das crenças de autoeficácia que podem ter mais efetividade no empoderamento do conhecimento pelo paciente diabético e no controle da patologia e prevenção de agravos. O levantamento da produção do conhecimento sobre juventude e diabetes permitiu evidenciar que há poucas pesquisas no Brasil sobre estudantes com doenças crônicas e suas especificidades na escola.

Considerando os aspectos acima descritos, apresento as seguintes perguntas de pesquisa: como se constituem as trajetórias de vida e escolar de jovens mulheres diabéticas que estão matriculadas no ensino médio? Como a descoberta da doença influenciou em seus aspectos psicoemocionais? Quais são os seus projetos futuros? Compreendo a importância do estudo pois é um assunto que não tem visibilidade nas escolas e nas universidades. Crianças e jovens com diabetes constantemente necessitam comparecer às consultas e exames, que muitas vezes tornam a rotina de estudo conturbada, e conseqüentemente podem decorrer na ausência de eventos escolares importantes ou atividades avaliativas como provas, trabalhos e etc.

A partir de tais questionamentos, apresento o objetivo geral desta pesquisa: compreender as trajetórias de vida e escolar de jovens mulheres diabéticas do ensino médio, seus desafios cotidianos e seus projetos de vida. Como objetivos específicos, foram definidos: i) conhecer as trajetórias de vida de jovens mulheres com diabetes matriculadas no ensino médio; ii) apreender como se constituíram suas experiências de escolarização; iii) verificar como a descoberta da doença influenciou as suas vidas e os desafios que enfrentam na juventude; iv) identificar os projetos de futuro das jovens entrevistadas.

O presente Trabalho de Conclusão de Curso organiza-se a partir de três capítulos. O primeiro trata da “descoberta” da diabetes, articulando o perfil de cada jovem envolvida na pesquisa e discorrendo sobre o impacto do diagnóstico da doença na perspectiva das jovens e de suas famílias. O segundo refere-se à trajetória escolar das jovens com diabetes, apresentando os desafios impostos pela doença e as barreiras enfrentadas por cada uma das participantes na sua vida escolar. E por fim, o terceiro capítulo trata sobre os projetos de futuro das jovens diabéticas participantes da pesquisa.

CAPÍTULO 1 – A “DESCOBERTA” DA DIABETES

O presente capítulo objetiva apresentar o perfil das participantes da pesquisa, como foi o processo de descoberta da diabetes pelas jovens e como elas compreendem que essa condição interfere na vida de cada uma.

Quem se depara com alguma comorbidade durante sua trajetória de vida obtém novas habilidades e conhecimentos. Esta pesquisa pretende oportunizar a socialização das experiências de jovens mulheres com diabetes, a fim de disseminar informações sobre o tema. Parte-se do pressuposto que o conhecimento gera respeito e empatia diminuindo, assim, o preconceito e o estigma.

1.1 Perfil das participantes da pesquisa

O contato com as jovens foi feito através da plataforma virtual Facebook, por meio de um grupo voltado para pacientes diabéticos, composto por pessoas de vários lugares e estados do Brasil. O objetivo deste grupo organizado na referida rede social é trocar experiências e vivências sobre a doença, como forma de contribuir com o tratamento e o enfrentamento de barreiras decorrentes desta condição. As três participantes da pesquisa são do sexo feminino, com idades entre 17 a 24 anos. Neste estudo as jovens serão identificadas com nomes fictícios: Maria, Julia e Clara. A seguir, será descrito o perfil de cada uma das participantes, a partir de informações obtidas nas entrevistas narrativas.

Maria tem 18 anos de idade e mora atualmente em Brasília, na região administrativa de Samambaia, com os seus pais. Toda a sua trajetória escolar foi em escola pública e terminou o ensino médio em 2019. Atualmente não está trabalhando, somente estudando com o objetivo de ingressar na educação superior. Ao realizar a entrevista, notei que Maria é uma jovem bem comunicativa, gosta de falar e fazer amizades. Se portou confortavelmente durante toda a entrevista. Ao ser questionada sobre a doença, reparei que apesar de ela estar ciente do que é necessário para o controle da DM1, quais os desafios impostos, etc, que ela ainda está no processo de aceitação da doença, que ainda tem medo do impacto que a diabetes pode ter sobre a vida dela.

Júlia mora no interior do Rio de Janeiro, em Campos dos Goytacazes. Tem 24 anos e terminou o ensino médio no ano de 2013. Mora com os pais atualmente e trabalha com fotografias de casamento, aniversários e outros eventos. Está cursando enfermagem na faculdade. Um tempo da sua vida escolar ocorreu em escola pública, já que por ser de uma

cidade do interior não tinha muitas opções. No ensino médio frequentou um colégio particular. Notei que, ao se expressar sobre a doença e suas experiências, Júlia se mostrou desanimada e cansada em relação aos cuidados com a doença.

Clara tem 17 anos, mora em Augusto Pestana, interior do Rio Grande do Sul, com seus pais. Tinha a previsão de concluir o ensino médio em 2020, porém pela pandemia do COVID-19 vai terminar seu curso em 2021. Sua trajetória escolar realizou-se em escola particular. Tive a percepção de que Clara é uma menina muito comunicativa, engraçada, sonhadora, que gosta de conversar sobre tudo e é muito independente. Clara se mostrou muito confortável ao falar da doença e do diagnóstico, notei que a doença não é um empecilho que “assombra” a vida dela.

Descrito o perfil das participantes da pesquisa, na seção seguinte buscaremos compreender como foi o recebimento do diagnóstico da diabetes pelas jovens e suas famílias.

1.2 O recebimento do diagnóstico pelas jovens e suas famílias

Solicitar que outro fale sobre a sua trajetória de vida, chega a cada um de maneira múltipla, conforme a individualidade de cada ser humano. Com isso, cada uma das jovens dispôs de liberdade para que relatassem suas trajetórias considerando o que elas tinham de mais significativo no vivido. São as históricas de cada uma contadas por elas. Cada uma com sua peculiaridade, com diversos detalhes voltados ao local onde nasceram, onde viveram, suas origens, fatos relacionados à infância e sobre o tratamento da doença.

Para Zardo (2012, p. 131):

A relevância das entrevistas narrativas na pesquisa qualitativa importa na contribuição que este instrumento fornece para a compreensão das estruturas processuais dos cursos de vida ou trajetórias dos sujeitos pesquisados.

Maria, Júlia e Clara tiveram o diagnóstico da diabetes tipo 1 na infância e na juventude. As narrativas das jovens evidenciam que a descoberta da doença foi um processo de medo e revolta, pois antes desse evento ninguém tinha conhecimento sobre a doença. Tanto para as jovens quanto para seus familiares foi um momento de “choque” porque ninguém esperava que a vida pudesse mudar de forma tão radical, de uma hora para a outra.

1.2.1 “No início eu achei tranquilo, mas depois eu comecei a ter/ver muita dificuldade”: o caso de Maria

Maria descobriu que era diabética aos 15 anos e estava cursando o 1º ano do ensino médio. Na época ela se sentia muito indisposta, muito cansada e com bastante sede. Era uma época em que ela estava estudando e trabalhando, se sentia muito indisposta e presumia ser por conta dos afazeres.

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes- SBD, pacientes diabéticos urinam em excesso e, conseqüentemente, sentem sede excessivamente. Normalmente não há glicose na urina, entretanto, quando há hiperglicemia a quantidade de açúcar é tão alta que os rins não conseguem reabsorver, assim eliminando a glicose pela urina. O cansaço também é um sintoma da doença, ocorrendo pela desidratação e pelas células que não conseguem receber a glicose.

Em uma viagem com a família ela continuava com esses sintomas e quase não aproveitou. Maria rememora que em nenhum momento os familiares desconfiaram que poderia ser sintoma de diabetes. Um dia antes de voltarem para casa, os sintomas de indisposição e cansaço permaneceram e ela ficou o dia todo deitada afirmando que estava com muito sono.

Eu me sentia muito cansada, muito desgastada, e aí eu tinha emagrecido muito, em média eu pesava ali por uns 57 kg eu acho, e visivelmente as pessoas olhavam e comentavam que eu estava muito magra (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Pelos acontecimentos, Maria foi para uma Unidade de Pronto Atendimento- UPA que havia no local que eles estavam fazendo a viagem. No local a pressão arterial estava muito baixa e os médicos deduziram que poderia ser isso que estava causando mal estar. Os médicos não mediram a glicose. Passaram a medicação na veia e logo ela pensou que estava bem. No dia do ocorrido ela relata que até comeu um brigadeiro.

Logo após chegar da viagem, Maria foi direto para um hospital de Brasília, e então foi dado o diagnóstico da diabetes. Sua mãe já estava em desespero porque a jovem estava muito fraca, quase desmaiando e falando coisas sem sentido. Então decidiu ir para um hospital particular, onde logo recebeu atendimento com um médico que solicitou uma bateria de exames. A jovem relembra que colocaram um cateter para ajudá-la a respirar, pois já não estava conseguindo sozinha.

Maria lembra que acordou ainda no hospital, questionou o que havia acontecido e a mãe explicou que ela estava com diabetes. Após o ocorrido, sua família procurou um hospital público para o tratamento, pois não tinha condição de pagar o hospital particular.

Ao relembrar da descoberta da doença, Maria relata tranquilidade ao receber a notícia, no entanto, com o passar dos anos, o tratamento foi ficando um pouco mais árduo segundo a jovem:

Por incrível que pareça, eu fiquei muito tranquila. Eu estava tipo assim: ah é uma diabetes, então pelo menos não é uma coisa que tipo assim, que vai me matar agora. Eu não me abalei por isso. Nos primeiros meses né?! Só que aí no meio do ano eu comecei a me sentir desgastada com a situação. No início eu achei tranquilo, mas depois eu comecei a ter ver muita dificuldade nisso, eu achava muito cansativo. Pensava: porque a diabetes, porque tem que ser tão cansativo? Daí teve uma época que eu comecei a ter muita hipoglicemia, com frequência, e aí eu fiquei: Meu Deus!! Eu não aguento mais! (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Vidotti (2019, p.16) afirma que “a presença da diabetes na infância e na adolescência pode provocar sofrimento psíquico nas pessoas acometidas por ela e em seus cuidadores”. Maria relata que antigamente ela não se preocupava com o que iria comer e que atualmente ela tem uma visão completamente diferente, já que lê os rótulos das embalagens de tudo que vai consumir para um melhor controle da doença.

A jovem menciona o quanto a sua família se preocupou com ela, que sempre estiveram ao seu lado, apoiando e ajudando no que fosse necessário. Nessa perspectiva, a jovem afirma que a família sempre procurou incluí-la, conforme relato:

Até hoje eles buscam me “incluir” em tudo. Por exemplo, minha mãe é confeitadeira, daí sempre que dá para adaptar a receita para mim, ela sempre dá um jeitinho. Minha irmã sempre que dá, compra doces e etc. Porque às vezes eles se sentem pesados, porque assim, uma vez meu pai foi comprar um sorvete e não sabia se ia achar um pra mim. E ele ficou preocupado comigo, de eu achar ruim, ou ficar com vontade. Quando vamos em festinhas, minha mãe sempre faz doces para eu não ficar “sobrando”. Sempre me dando total apoio, me lembrando das consultas, do que eu não posso comer (risos) (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

É perceptível que Maria ainda está no processo de aceitação/adaptação de sua condição como diabética. O tratamento da diabetes para a jovem é fatigante, é uma rotina que cansa:

O tratamento de certa forma é desgastante, é uma coisa de rotina. E eu sou uma pessoa que não curto muito rotina (risos) então foi complicado, antes eu

via a doença como um peso, tipo: aí tem que tomar remédio, tem que medir a glicose, não pode comer isso ou aquilo. Hoje em dia eu vejo como uma parte de mim, eu sou diabética mas tá tudo bem (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Mayer-Davis et al (2018) afirmam que o tratamento da diabetes é bastante amplo e envolve, além da insulino terapia, monitoramento glicêmico e nutricional, prática de exercícios físicos e atividades de educação em diabetes. Apesar da jovem afirmar que “não curte rotina”, ao se referir aos constantes cuidados que precisa ter com a sua saúde, sua fala expressa que atualmente tais cuidados foram inseridos no seu cotidiano. Tal informação infere que a jovem está compreendendo sua condição, ao afirmar “eu sou diabética, mas tá tudo bem”.

1.2.2 “Eu fiquei em choque, pensando até quando eu iria viver: o caso de Clara

Clara teve seu diagnóstico de diabetes aos 7 anos de idade, quando estava cursando a segunda série do ensino fundamental. Ela tinha perdido muito peso e na época já se consultava com uma endocrinologista, especialidade médica que cuida do funcionamento das glândulas e das doenças que as afetam. Nesse período foram demandados vários exames, de ferro, anemia, etc. Os médicos estavam cogitando que pudesse ser uma anemia ou até leucemia.

A jovem relembra que estava indo para a escola e que naquela manhã não estava se sentindo muito bem. Seu silêncio foi motivo de observação do motorista de ônibus, já que Clara sempre foi falante e disposta.

Eu sempre fui de conversar muito, eu converso pelos cotovelos até hoje, nesse dia o cara do ônibus disse que achou estranho, me perguntava se eu estava bem, se eu estava sentindo alguma coisa, mas eu disse que estava tudo bem, porque fiquei mais quietinha esse dia (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Clara relata que neste dia dormiu na aula, que a professora a chamou para conversar e perguntar o que estava acontecendo e se estava tudo bem. Ela havia se queixado de dor de cabeça. A professora foi até a assistência da escola e fez um chá para ela. “Depois disso eu entrei em hiper totalmente. Lembro que tomei e depois desmaiei, só lembro quando meus pais chegaram na escola. Daí meus pais me colocaram no carro, eu só me lembro de partes do ocorrido” (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Pela narrativa da jovem, ela apenas descobriu seu diagnóstico depois que desmaiou na escola e foi parar no hospital. Em seu relato ela evidencia que um enfermeiro fez o exame para

aferir a glicose nela por engano, pois o exame era destinado para outra paciente que tinha o mesmo nome.

Como a gente tinha plano de saúde, fomos para o hospital que atendia nosso plano, e “carga d’água” um enfermeiro pegou e fez o teste da glicemia em mim. Depois a gente descobriu que foi meio que sorte, porque tinha duas Clara no local e era para fazer o exame na outra menina (risos) (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

A jovem complementa seu relato informando que no hospital os médicos suspeitaram que ela poderia estar com dengue, pois foi bem no período em que a dengue foi descoberta aqui no Brasil. Assim que o enfermeiro fez o exame, verificou que a glicose de Clara estava 500, ela entrou em coma. Ela afirma que depois de alguns dias acordou.

Depois de acordar do coma, uma nutricionista me explicou como seria o tratamento e tudo mais. Só que ela meio que me assustou, lembro que eu chorei muito quando ela foi lá. Ela mora aqui na minha cidade, e até hoje quando eu a vejo eu não consigo dar um oi, por todo o trauma. Lembro dela me dizer que não tinha mais nada para fazer, que eu iria poder comer só coisas salgadas e integrais e tomar a insulina, que era somente isso. Que a probabilidade do diabético chegar aos 20 anos era muito pequena. E eu fiquei em choque, pensando até quando eu iria viver, tinha na cabeça que eu precisava sair de lá e aproveitar porque eu ia morrer (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Saliento aqui, a importância de darmos solicitude a temas/assuntos que ainda não são colocados em lugar de relevância. Devemos nos atentar para a forma como é nos colocado as informações e acontecimentos relativos à doença e à perspectiva dos cuidados com a saúde. Porventura, se na sua formação essa nutricionista passasse por uma preparação sobre como agir diante da necessidade de informar um paciente sobre seu diagnóstico, numa perspectiva humanizada e sensível, como nos orienta Barbier (2002), a reação de Clara teria sido diferente.

A família de Clara enfrentou o diagnóstico de uma forma mais amena, pois a avó dela já havia sido diagnosticada com diabetes tipo 2. Com esse acontecimento na família, eles já sabiam e conheciam alguns alimentos sem açúcar. Ainda em seu relato, Clara afirma que foi no Centro da Criança Diabética onde ela conheceu mais sobre sua doença e tratamento, reforçando a importância das instituições e redes de apoio públicas no tratamento.

Lá eu descobri a contagem de carboidrato, descobri que eu não iria viver só até meus vinte anos (risos), descobri que a vida era outra. Eu acho que eu tive

dois inícios, o do trauma e o início de verdade. Mas minha família sempre me apoiou (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Para Zardo (2007, p.52) “o evento da hospitalização interfere na dinâmica da existência do sujeito [...] redimensionando questões que envolvem a doença, a morte e a própria perspectiva existencial”. Clara afirma que o acontecimento da hospitalização e a descoberta de sua condição tiveram como consequência a necessidade de “amadurecer mais rápido”. No entanto, a jovem comenta que a doença não pode ser um impedimento para ela fazer o que ela deseja. Ela conta que está se preparando para fazer um intercâmbio e que está muito animada, só aguardando a pandemia do coronavírus passar. “Eu acho que é isso, ninguém pode se prender à doença. Acredito que esse é um dos maiores medos das pessoas diabéticas” (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

1.2.3 “Foi uma péssima notícia a do diagnóstico, pesou muito para mim”: o caso de Julia

Júlia descobriu a diabetes aos 11 anos de idade. Ela teve várias alergias e devido ao excesso de açúcar no sangue, sua médica pediu para que ela fizesse vários exames. Os resultados indicaram que sua glicemia estava 340, em jejum.

Pacientes diabéticos têm um alvo para alçar. São as glicemias permitidas para cada paciente em jejum, 2 horas após uma refeição. Criança tem uma meta, adolescente outra e assim por diante. Em 2011, a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) reviu suas diretrizes sobre o tratamento do diabetes melito (DM) em adultos, adotando novas metas de tratamento, a saber: glicemia de jejum < 100 mg/dL, glicemias pré-prandiais < 110 mg/dL (sendo "toleráveis" valores até 130 mg/dL), glicemias pós-prandiais < 140 mg/dL (sendo "toleráveis" valores até 160 mg/dL) e A1c < 7% para adultos, com a recomendação de individualizar as metas de A1c conforme as características do paciente.

Durante a entrevista, Julia contou que saiu da consulta direto para a internação e o tratamento da diabetes.

Uma coisa que me marcou muito foi uma enfermeira, que chegou para minha mãe, ela estava sem paciência não sei, até porque não era obrigação dela. Ela disse para minha mãe que eu era diabética e ela teria que aceitar isso e ponto. Imagina para minha mãe que não conhecia nada a respeito da doença ouvir isso. Então isso me marcou muito, porque foi uma péssima notícia a do diagnóstico, que pesou muito para mim (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Vidotti (2019, p. 21) afirma que o impacto do diagnóstico da diabetes e suas repercussões emocionais é um dos eventos que podem afetar o equilíbrio familiar e gerar um fator de estresse. Novamente observa-se a necessidade de uma formação mais humanizada dos profissionais da área da Saúde. Para Ceccim et al (1997) e enfermidade e a hospitalização produzem emoções e afetos e demandam de uma “escuta pedagógica”, ou seja, uma prática construída a partir de um novo pensar à atenção de saúde da criança ou jovem que está doente e vivencia a internação hospitalar, a fim de estimular o desejo de viver e de continuar aprendendo e se desenvolvendo.

A reação da jovem na época do diagnóstico foi de revolta, pois ela queria comer sem se preocupar com as consequências do que poderia causar. “Tudo era regrado. Então eu me lembro desse sentimento de revolta na época. Foi tão grande a revolta que eu demorei 10 anos para conseguir aceitar que não tinha jeito” (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Julia narra que foi muito julgada à época da descoberta da diabetes, pois diziam que ela era culpada por ter ficado doente, que comia muito doce e que não se precavia. Apesar de ter recebido auxílio dos médicos, de saber que essas coisas não tem nenhuma relação com a doença, ela ficou revoltada pois ninguém conhecia sobre e falavam coisas incabíveis.

A jovem afirma que sua família ficou em choque ao saber do diagnóstico, pois naquela época não tinham muitas crianças com diabetes, portanto era algo desconhecido. “Então hoje é mais comum você vê, você vê notícias, conhece pessoas com essa condição também. Naquela época não tinha. Então tanto pra mim quanto para minha família, sabe aquela “síndrome do Et?” (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

O desconhecimento da doença por parte de Julia e de sua família e a forma como a notícia da doença foi transmitida pela profissional de saúde foram eventos que geraram negação da condição por um período de tempo por parte da jovem, além de sentimentos de culpabilização e estigmatização que representaram barreiras psicoemocionais.

CAPÍTULO II – TRAJETÓRIA ESCOLAR DAS JOVENS COM DIABETES

O presente capítulo objetiva tratar das trajetórias escolares das jovens com diabetes participantes da pesquisa. Busca-se compreender de que forma a experiência existencial da descoberta da doença coincidiu com a experiência da escolarização, quais os desafios enfrentados e os eventos marcantes na vida das participantes da pesquisa.

A experiência da escolarização é expressiva na vida de cada pessoa. São experiências vultosas e que contribuem para a formação do sujeito, para a percepção do seu lugar no mundo, para o desenvolvimento das suas potencialidades e habilidades e para o exercício da cidadania em sociedade. Cury (2002, p.254), ao tratar do direito à educação, destaca:

A magnitude da educação é assim reconhecida por envolver todas as dimensões do ser humano: o *singulus*, o *civis*, e o *socius*. O *singulus*, por pertencer ao indivíduo como tal, o *civis*, por envolver a participação nos destinos de sua comunidade, e o *socius*, por significar a igualdade básica entre todos os homens. Essa conjunção dos três direitos na educação escolar será uma das características do século XX.

Segundo a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, todo cidadão tem direito à saúde e à educação. Tais direitos são positivados pela Carta Magna e considerados fundamentais para o exercício da cidadania e para uma vida digna. O direito à vida e à saúde, bem como o direito à educação também encontram-se positivados na Lei N° 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.

Sabemos que, pela Lei, todos os cidadãos têm direito à educação e à saúde, porém o trabalho articulado entre tais áreas ainda é um desafio, já que cada uma contempla o ser humano em uma perspectiva diferenciada. Apesar de se configurarem como direitos e como áreas do conhecimento distintas, a articulação entre saúde e educação se faz necessária, na perspectiva de considerar a complexidade e a integralidade do ser humano. A interface da educação na área da saúde contribui para a humanização dos processos de tratamento, redimensionando a atuação dos profissionais que atuam em ambiente hospitalar.

Barbier (2002), ao tratar da formação de profissionais da saúde, propõe como método a “escuta sensível”. Esta abordagem considera o ato de ouvir como reconhecimento e acolhida do universo afetivo e cognitivo do outro, interpretado à luz do sistema de representações construídas pelo sujeito socialmente. Segundo o autor: “Antes de situar uma pessoa em “seu

lugar” começa-se por reconhecê-la em “seu ser”, dentro da qualidade de pessoa complexa dotada de uma liberdade e de uma imaginação criadora” (idem, p.02).

A abordagem da escuta sensível consiste em uma prática interdisciplinar, que associa educação e saúde como dimensões intrinsecamente relacionadas para a compreensão da condição complexa dos sujeitos. Pela via desta abordagem, é que pretende-se compreender as narrativas das participantes da pesquisa e suas experiências de saúde/educação.

Importante destacar o grupo geracional ao qual se vinculam as participantes da pesquisa. Todas são jovens, duas concluíram o ensino médio e uma estava em fase de conclusão à época da pesquisa. Para Weller (2014, p. 137) o ensino médio não pode ser reduzido apenas a um processo de transição dos jovens: “A noção de transição está profundamente enraizada no modelo de Ensino Médio atual e muitas vezes a juventude também é reduzida à ideia de que se trata de uma fase passageira, provisória entre a infância e a vida adulta”.

O processo de transição com relação ao tempo e às formas acontece de maneiras diferentes entre os jovens, com realidades e vivências diversas. A juventude é um processo que decorre de muitas experiências e também uma fase marcada pelas cobranças da sociedade e da família em relação ao futuro. Para Dayrell (2007, p. 1124-1125): “Todavia, a escola também só contribui em parte, porque a vivência juvenil no cotidiano escolar é marcada pela tensão e pelos constrangimentos na sua difícil tarefa de constituir-se como aluno”.

Ao referir-se à escolarização, Julia enfatiza a etapa formativa do ensino médio, talvez por ser a sua formação mais recente. A jovem teve sua trajetória escolar no ensino médio realizada em escola pública e parte em escola particular, no Rio de Janeiro, onde ela reside até hoje. Julia descreve que passou por algumas adversidades, principalmente com relação à alimentação da escola, que não era adequada para a dieta. A jovem precisava sempre levar o seu próprio lanche, já que consumir o lanche oferecido pela escola poderia alterar o controle da glicemia.

Outro aspecto evidenciado pela jovem era a insegurança que sentia no contexto escolar, pois nem todos conheciam ou sabiam como agir diante de uma situação de emergência decorrente da diabetes. Julia diz que hoje ela tem um olhar mais crítico a respeito da necessidade dos espaços escolares terem técnicos de enfermagem, para a questão de socorro rápido:

Hoje eu também tenho uma análise crítica da escola não ter um técnico-enfermeiro, para questão de socorro rápido, porque se acontecesse alguma coisa comigo, apesar de todo mundo saber que eu era diabética, ninguém ia saber me socorrer. A diretora da escola era uma professora de nível

fundamental que não tinha noção de nada (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

A jovem afirma que, por morar em uma cidade pequena no interior do Rio de Janeiro, em Campos dos Goytacazes, todos sabiam do seu diagnóstico e de sua internação. Julia afirma, porém, que o fato de as pessoas saberem disso não fez com que se importassem com ela. Ela relembra que a escola pública que frequentou no seu ensino médio era próxima da onde ela morava, que isso a deixava mais tranquila e que não se importava de levar lanche feito por conta própria. Depois que ela passou a frequentar a escola de ensino médio particular, começou a ter dificuldades com a distância entre a escola e sua casa. Julia conta que precisava sair muito cedo de casa e que temia que, se algo acontecesse, ninguém poderia ou saberia ajudá-la. Apesar disso, a jovem conta que na própria escola se sentia um pouco mais segura, pois a instituição tinha uma ficha médica dos alunos e um enfermeiro que ficava lá para caso de emergências.

Sendo bem sincera, eu senti diferença de tipo, que eu não me sentia segura pela distância, porque era longe da minha casa eu tinha que pegar ônibus, andar nas ruas desertas. Porque eram 6h30 da manhã porque a aula começava às 7h20. Então se eu precisasse de alguma coisa eu não conseguiria. Então eu não me sentia confiante e segura. Mas pelo menos você sabendo que a escola tem uma ficha médica sua eles teriam uma base melhor caso acontecesse uma emergência (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Para Julia, ser jovem mulher diabética lhe causa preocupação, especialmente nos momentos em que precisa andar sozinha e se deslocar em distâncias maiores. Para além da questão da segurança, ela teme que as pessoas não saibam como agir em caso de urgência.

Nessa perspectiva, Julia evidencia que a escola precisa acolher os estudantes com diabetes, que se faz necessário o conhecimento sobre a doença, suas consequências, procedimentos e como as pessoas diabéticas vivem.

Eu acho que você tem que ter que apresentar aquilo ali para outras pessoas com verdades, porque muita gente chegava para mim e falava um monte de coisas que não eram reais sobre a minha doença. E tem pessoas até hoje que querem saber mais do que você sobre o seu problema. Então é muito difícil você viver num meio que não te acolhe no sentido de ensinar pro próximo o que é, como é, como funciona, como você se trata entendeu. Eu ouvia muito assim: “Nossa você tem que se aplicar a insulina. Eu não conseguiria nunca eu iria morrer!” Isso me matava também, no sentido que poxa, eu não sou uma super heroína, to fazendo o básico e necessário para viver e a pessoa tá aqui me dizendo que preferiria morrer do que ter meu tipo vida, então eu pensava “que tipo de vida eu to levando? (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Para a jovem, a falta de conhecimento sobre a diabetes gera preconceito e estigmatização. Esse processo de discriminação negativa a impactava, fazendo-a refletir sobre a sua condição e a sua vida.

A jovem Clara conta que a fase mais fatigante do seu percurso escolar foi quando descobriu a doença, pois ela era criança e deixou de fazer várias coisas ao receber o diagnóstico. Ela lembra que quando tinha passeios da escola ou eventos, ela não ia pois não podia comer o que a escola oferecia:

A fase mais difícil foi o início, porque eu era criança, eu lembro da escola, de ter passeios com piqueniques etc. E eu não ia, porque não tinha o que fazer. Porque a comida eu não podia comer. A parte mais difícil foi isso, de eu não poder fazer o que os outros podiam (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

O fato da escola não considerar a especificidade da jovem, no caso, a providência de uma alimentação adequada nos eventos extra classe gerou impedimentos e restrições de participação da estudante nas atividades. O não reconhecimento da doença, ou ainda, o desconhecimento sobre os cuidados com a saúde de pessoas diabéticas pode promover processos excludentes que marcam as trajetórias de forma negativa.

Para Clara, as escolas não estão preparadas para receberem estudantes que precisam de atendimentos ou cuidados mais específicos. Ela lembra que quando foi para o ensino médio em uma escola federal começou a receber um auxílio maior.

Depois que eu mudei de escola no ensino médio, fui para um colégio federal e lá uma vez ao mês eu ia na assistência e eles me acompanhavam, fazia glicemia e afins. Conseguia lanches que eu podia comer, era outro parâmetro (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Infere-se que tal iniciativa da escola seja decorrente do Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE), que tem como objetivo “oferecer alimentação escolar e ações de educação alimentar e nutricional a estudantes de todas as etapas da educação básica pública” (cf. <https://www.fnde.gov.br/programas/pnae>). A Lei N° 11.947/2009, que dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica, prevê:

Art. 12. Os cardápios da alimentação escolar deverão ser elaborados pelo nutricionista responsável com utilização de gêneros alimentícios básicos, respeitando-se as referências nutricionais, os hábitos alimentares, a cultura e a tradição alimentar da localidade, pautando-se na sustentabilidade e diversificação agrícola da região, na alimentação saudável e adequada. § 2º Para os alunos que necessitem de atenção nutricional individualizada em

virtude de estado ou de condição de saúde específica, será elaborado cardápio especial com base em recomendações médicas e nutricionais, avaliação nutricional e demandas nutricionais diferenciadas, conforme regulamento. [\(Incluído pela Lei nº 12.982, de 2014\)](#)

Ao ser questionada sobre as dificuldades ou barreiras que ela enfrenta sobre o fato de ser jovem mulher e diabética, ela afirma que para ela o que é mais difícil, é o fato da desinformação das pessoas e das instituições. Não tinha opção de alimentação para ela na escola, ou levava de casa ou ficava com fome. Outro aspecto destacado é o estigma que marca a trajetória da pessoa que recebe o diagnóstico da diabetes:

E outra coisa que me incomodava, logo no início do diagnóstico, você não quer falar sobre isso. Daí eu lembro que as tias da escola perguntavam se eu era a menina diabética, e quando eu respondia elas falavam que eu não podia comer mais nada. A falta de informação das pessoas é um negócio extremamente ruim, porque as pessoas não sabem e acham que é aquele negócio, vou viver só até os 20 anos e não vou poder comer mais nada sabe. Nunca ninguém me perguntou como eu faço ou deixo de fazer. Então a falta de informação e a possibilidade foram minhas dificuldades (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Na perspectiva da jovem, é importante que o espaço escolar ofereça possibilidades aos estudantes com diabetes e garanta seus direitos básicos sem preconceito ou discriminação. A informação e a formação dos profissionais da educação sobre a diabetes e os cuidados com a saúde podem ser estratégias para a acolhida e a compreensão da condição dos estudantes acometidos pela doença.

Maria concluiu seu ensino fundamental e médio em escola pública, em Brasília, onde reside até hoje. Ela conta que o primeiro ano foi tranquilo, pois quando soube do diagnóstico ela estava de férias. No retorno para a escola, ela teve que se adaptar à rotina nova. A jovem relembra que levou um laudo médico para a direção da escola, para informá-los da diabetes e da necessidade de prestarem auxílio, em caso de urgência.

Maria diz que nunca teve vergonha de falar sobre a doença, que perguntavam se ela não se intimidava e ela afirmava que não. Diz que sempre se sentiu muito acolhida por todos, tanto os amigos, quanto os funcionários da escola, que sempre a ajudavam e perguntavam se ela estava bem. Os professores também sabiam da condição dela e quando ela precisava tomar os remédios, podia sair da sala sem preocupações.

Levei o laudo para a escola e expliquei tudo, que às vezes teria que sair das aulas pois tenho horário certo para tomar os remédios, comer e etc. E lembro que eu tinha muita amizade com os funcionários da escola, que quando

chegava na porta da sala disciplinar (o nome da sala onde tomava os remédios) eles já sabiam que era algo relacionado à doença. A tia da cantina, por coincidência, era diabética também e sempre me dava dicas do que era bom para comer. Sempre me apoiaram muito, sempre perguntavam se eu estava bem. Me sentia parte da família (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

A jovem afirma que sua trajetória escolar foi bem tranquila, que não passou por muitas dificuldades pois a comunidade escolar sabia da sua condição. Ela se sentia acolhida na escola, a ponto de afirmar que “se sentia parte da família”. Esta expressão remete ao sentimento de proteção que a jovem sentia num ambiente escolar que a acolhia e respeitava. Apesar disso, ela relembra um fato que ocorreu na escola, quando ela teve hipoglicemia - que é baixa glicose no sangue - e foi até a sala de medicações e não encontrou ninguém. Ela precisou sair para pedir uma balinha na cantina, fora da escola. Foi a única vez que Maria passou por um desafio, segundo ela.

Quando questionada sobre a escola e se a instituição teria viabilizado medidas para ajudá-la com a doença, Maria expõe que se não tivesse a iniciativa de ter ido entregar o laudo e conversar com a diretora, talvez eles nem soubessem da sua condição. Conta que, na sua opinião, as escolas não estão totalmente preparadas para receber esses alunos:

Eu acho que se eu não tivesse ido falar com eles sobre a doença, eles não saberiam e não teriam me dado esse apoio. Porque quando eu fui lá conversar com a diretora, ela sempre falava que só sabia que eu era a única diabética, no máximo chegou no 3 ano que eu soube que tinha mais um menino diabético, mas não era uma certeza. Mas que só eu tinha ido informar sobre minha condição. Eu sei que tinha outras pessoas que tinham algumas condições, inclusive uma amiga minha, mas que não informaram na escola (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

A jovem conta que uma das dificuldades que enfrentou na época foi nas aulas de educação física, pois como o controle da doença não estava totalmente correto, ela se preocupava em passar mal. Conta que algumas vezes dentro de sala de aula ocorriam piadinhas de mal gosto com ela sobre a doença, porém no final todos a ajudavam.

Às vezes eu pensava muito nas aulas de educação física, porque às vezes poderia me desgastar muito, fazendo com que eu tivesse hipoglicemia. E eu pensava: nossa eu não consigo fazer isso porque eu sou diabética. Eu lembro que tinha uma aula de dança na escola e eu queria muito fazer, só que eu pensava que eu não ia conseguir por conta que o controle da doença não estava 100%. Na sala de aula sempre tinha piadas/brincadeiras sem graça sobre a doença, mas estava tranquilo, estavam mais preocupados comigo, se eu estava bem, se caso eu passasse mal estavam todos ali para ajudar (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Quando questionada sobre o que Maria considera importante para que a escola consiga acolher esse alunos, ela narra que é importante o assunto ser abordado, de forma a dar visibilidade para a doença. Ela novamente afirma que se não tivesse ido até a escola informar sobre sua doença, os docentes e funcionários não iriam saber. Assim, ela problematiza o fato de que se algum aluno precisar de um socorro rápido, ninguém saberia ajudar e muito menos ter conhecimento da especificidade de tal aluno.

Eu acho que esse assunto devia ser mais abordado, porque como eu disse eu era a única que tinha chegado lá para falar da minha condição. A escola tinha mais de 3000 alunos, então não é possível que eu era a única diabética lá. Então eu acho que não aborda muito sobre o assunto, não fala muito sobre a situação, faz com que as pessoas se retraiam um pouco mais e não querem falar sobre o assunto. Porque, por exemplo, se tivesse alguma outra pessoa diabética e ninguém soubesse, e essa pessoa começasse a passar mal, a direção não ia saber como reagir, porque você não sabe se a pessoa tem alguma doença/alergia (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Uma curiosidade é que a ADJ-Brazilian Diabetes, em cooperação com a International Diabetes Federation-IDF, produziu materiais educacionais para ajudar as escolas a dominar as informações sobre a diabetes. O material se chama "Kit educação sobre diabetes nas escolas" e foi aprovado pelo Ministério da Saúde, pela Sociedade Brasileira de Diabetes e pela Sociedade Brasileira de Pediatria.

CAPÍTULO III – JUVENTUDE E DIABETES: PROJETOS DE FUTURO DAS JOVENS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Como já explicado anteriormente, a diabetes é uma doença que a cada ano tem se manifestado em muitas pessoas, crianças, jovens, adultos e idosos. Pelo impacto que ela causa na saúde, os pacientes passam a aprender a lidar com a doença em seu cotidiano.

A terceira seção desta monografia busca compreender quais são os projetos de futuro das jovens participantes da pesquisa. Pode-se verificar as barreiras psicoemocionais enfrentadas por elas quando receberam o diagnóstico da diabetes, as dificuldades enfrentadas no contexto escolar e os mecanismos que desenvolveram para lidar com a nova condição de vida. Neste momento, pretende-se conhecer os projetos de futuro das jovens e suas perspectivas. Weller (2014, p.139), em referência aos estudos de Alfred Schütz, afirma que “o termo projeto indica uma “conduta organizada para atingir finalidades específicas”, que, por sua vez, está relacionado ao “campo de possibilidades” que uma pessoa ou grupo dispõe para colocá-la em prática”.

Contudo, não é diferente para as jovens participantes da pesquisa, que tiveram suas vidas, ou melhor seus hábitos mudados de forma completa, que tiveram que amadurecer mais cedo e lidar com os desafios impostos pela doença. A seguir serão apresentados os projetos de futuro das jovens diabéticas entrevistadas, assim poderemos conhecer mais sobre o que cada uma almeja para sua vida.

Para Maria, o projeto de futuro é estudar fora do país, em Portugal: “Eu tenho vontade de ir estudar em Portugal para fazer uma faculdade lá. Só que ao mesmo tempo eu penso, como será minha vida lá. Como irei comprar insulina, seringas etc. Como seria meu custo de vida se eu fosse para lá” (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

O desejo de estudar fora do país vem acompanhado pela dúvida de como a jovem teria condições para adquirir remédios e equipamentos para o controle da doença e manutenção de sua saúde no exterior. A jovem diz que tem refletido muito sobre esse assunto, e que ao mesmo tempo a doença lhe causa medo e acaba muitas vezes deixando desanimada para estabelecer seus planos futuros.

Sabemos que existem expectativas a serem atendidas na infância, na juventude e na idade adulta, e com isso existem cobranças e responsabilidades que vão crescendo gradualmente com o desenvolvimento do sujeito. Entretanto devemos ter consciência que cada indivíduo vai percorrer este processo de maneira distinta.

Não existe algo pronto que nos ajude a concretizar nossos desejos e projetos futuros, e muito menos não nos é ensinado nada a respeito do tópico. São com as experiências da vida que miramos em nossos projetos. Um olhar mais atento às trajetórias dessas jovens, talvez, possa contribuir no sentido de abrir novas possibilidades.

Quando questionada sobre como é ser jovem diabética, Maria afirma que é muito difícil, porque muitas vezes ela acaba focando nas situações que não pode fazer por conta da doença.

(...) Ou então quando eu saio com amigos, que vamos lanchar nos fast foods, McDonald's, Burger King, daí todo mundo fala assim: "Acabamos de comer um hambúrguer, agora vamos tomar um sorvete", aí você fica: "Não posso" (tom desanimado) as vezes me sinto um pouco deslocada, porque as outras pessoas tem a vida delas, não tem nenhum problema de saúde, então eles podem fazer o que quiser, eles podem comerem o que quiserem, porque não vão se preocupar com isso. E você ali, eu não posso, eu tenho que me manter ali. Nem sempre dá para incluir você nas coisas e por conta dos preços também, que tudo que não é para pessoas "normais" é caro, sem açúcar, sem glúten etc. E ainda é mais difícil de achar (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Ainda em sua narrativa, Maria reafirma que ser diabética hoje em dia é muito caro, que o pai é hipertenso e o medicamento que ele precisa para o tratamento também é muito caro. Maria relata que faz o tratamento da diabetes pelo SUS- Sistema Único de Saúde, que recebe todos os insumos que necessita e que se não fosse isso ela não sabe como iria fazer o tratamento por conta da sua condição financeira. Maria destaca: "Eu me sinto muito privilegiada às vezes, de poder ter esse apoio da rede pública, porque quem não tem esse atendimento, deve sofrer o dobro".

O Sistema Único de Saúde- SUS é formado por um conjunto de serviços de saúde que pode ser acessado por qualquer cidadão no território nacional - tanto brasileiros quanto estrangeiros. A porta de entrada preferencial do sistema são as Unidades Básicas de Saúde (UBS), que realizam atendimento clínico agendado, pequenas urgências e visitas domiciliares. Desse modo os pacientes diabéticos recebem insumos como insulina, seringas, fitas, para um tratamento mais eficaz.

A jovem Julia afirma que ser jovem diabética hoje em dia é um privilégio, pois atualmente tem-se acesso e suporte para o tratamento da doença. Para a jovem há anos atrás seria muito mais difícil, pois antigamente não tinha todo suporte de medicamentos para esses pacientes.

(...) Hoje temos acesso a muita coisa. Por exemplo, em relação a alimentação os produtos industrializados vem com todas as informações necessárias pra gente fazer uma contagem de CHO, e isso acaba dando uma possibilidade de

comer algumas coisas, de pensar que talvez não é tão proibido comer certas coisas. Eu tenho a opção de saber. Eu tenho a oportunidade de contar o carboidrato de uma cerveja, e tomar aquilo ali sem culpa porque a gente se culpa, comemos com culpa (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Julia tem planos para o futuro e pretende terminar sua faculdade de enfermagem e procurar um emprego na área. Narra que ama seu curso e gosta de tratar feridas em pacientes e quer seguir carreira. Pretende construir sua casa, que aos 16 anos de idade ela mesma desenhou a planta e deseja muito realizar esse sonho. E por fim, ela menciona que deseja viver em paz com a doença, pois faz pouco tempo que aceitou a diabetes e sabe que precisa se cuidar.

Então meus planos são crescer e evoluir e não deixar que me afete o fato da doença. Eu quero ser realmente uma pessoa “normal”, porque eu sou, mas a gente não tem essa noção. Depois que a gente descobre é tanta coisa, são tantas circunstâncias, pessoas falando tantas inverdades que você não se aceita como normal, você se autointitula doente. Então quero viver tranquila enquanto a isso, como tem que ser (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Clara deseja para o futuro terminar o ensino médio, depois fazer ensino superior em química e fazer seu intercâmbio, que por conta do novo coronavírus foi adiado. “Eu pretendo me formar né (risos) depois da pandemia, vou terminar o ensino médio em fevereiro. Depois quero fazer faculdade de Química. Quero que o corona passe para fazer meu intercâmbio (risos)” (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Quando questionada sobre como é ser uma jovem diabética nos tempos atuais, a jovem afirma que nunca deixou que a doença privasse ela de realizar nada. Que na opinião dela esse é o maior medo dos pacientes diabéticos. Relembra que quando estava se organizando para fazer o intercâmbio, a primeira coisa que conversou com o responsável da empresa foi sobre a diabetes e afirma que foi super tranquilo.

Clara relata sobre relacionamentos, que seus amigos nunca se importaram muito com ela. Ela conta que nunca teve um relacionamento amoroso, porém está conhecendo um garoto e lembra de um episódio:

Eu nunca namorei. Tem um menino que a gente tem um caso sabe (risos) e sempre que a gente sai eu peço refrigerante zero e tudo mais, até que um dia ele me perguntou como era minha rotina e se isso era ruim pra mim. Eu expliquei tudo e ficou tudo certo. Hoje em dia temos muito acesso então é mais tranquilo (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Ao término da entrevista, as jovens foram questionadas se gostariam de falar sobre algo a mais, pois a entrevista estava no fim. Clara relatou que gostaria de conhecer mais pessoas diabéticas, pois conhece poucas e quando ela conhece outra pessoa e pode trocar experiências, isso a ajuda bastante e ela se sente aceita.

Eu queria conhecer mais pessoas que tivessem diabetes. Porque são poucas, eu conheço poucas. E quando você conhece outra pessoa que tem você troca experiências ajuda e isso é bom, é uma pessoa que vai te entender. É libertador e me sinto aceita (Entrevista narrativa com Clara, 2020).

Já Maria revela que se questionou muito sobre a doença, pois ela é a única na família que tem a doença e nunca entendeu muito isso.

Eu queria comentar só aquela parte, que só você na família tem diabetes, às vezes penso, porque eu tenho? Porque ninguém na família teve, ninguém conhecido, nenhum parente próximo. Ninguém teve, porque eu tenho? Às vezes penso muito nisso. De onde que surgiu isso? Porque não pode ser do nada, alguma coisa aconteceu para ter gerado isso. Porque você é o único da família. Porque não é hereditário (risos) (Entrevista narrativa com Maria, 2020).

Para Julia, a aceitação da doença ainda é um desafio. Para ela, a forma como você enxerga a doença ajuda no tratamento, pois o paciente diabético autoconstrói o preconceito, devido a tudo que escuta e é induzido a acreditar. A jovem relembra um fato que marcou muito sua trajetória:

Eu tive preconceito com coisas absurdas, que são completamente normais e permitidas por lei. Como a CNH, eu ouvia que eu não podia dirigir porque eu iria bater o carro e iria matar outras pessoas, de me chamar para ver reportagem de diabetico que passou mal no volante e matou um casal sabe. Então eu me sentia acuada muitas vezes e senti o preconceito (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

Para Júlia, a aceitação tem que ser vista como uma possibilidade, pois antigamente ela não enxergava isso.

Eu vi aquilo como ruim, porque pra mim era tratado como ruim, eu era tratada como doente e sempre julgada como doente. Então assim, eu não me aceitava, como uma coisa que não tinha solução, então tem que ter aceitação, porque é do jeito que é. É um problema genético incurável, uma doença autoimune, não tem jeito e até eu aceitar isso foram 10 anos. Eu não vou dizer desperdiçados, mas foram 10 anos sem me controlar, abrindo brechas para possíveis consequências. Eu acredito que a aceitação da situação quando você já não é tão novinho é mais complicada. São coisas que mexem com a gente e foram 10 anos da minha vida de não controle que ainda podem me acarretar alguma complicação, simplesmente porque eu não aceitei uma coisa que não tem que

ser aceita, porque ela é do jeito que é. Então a aceitação é muito importante. Entender que aquilo não foi culpa sua que você precisa viver no limite é bom (Entrevista narrativa com Julia, 2020).

A fala de Julia remete ao processo de aceitação da diabetes, como forma de compreender a sua condição humana e de assumir os cuidados com a saúde. "Você precisa viver no limite" expressa o entendimento das consequências do que a doença pode causar ou afetar na vida de cada um. O tratamento é rotineiro, com dietas apropriadas, restrição de açúcar, uso de insulina, fazer contagem de carboidratos e etc. Isso demanda horários exatos para fazer a aplicação de insulina, checar a glicose e comer nas horas exatas. Uma rotina muitas vezes pesada e cansativa, que pode desmotivar principalmente os mais jovens, mas necessária para a qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Todos temos sonhos e desejos para serem realizados. Através deste estudo foi possível conhecer a trajetória de vida e escolar de jovens com diabetes, os desafios enfrentados e os projetos de futuro. Foi dado o ensejo de fala, para que as jovens mulheres diabéticas pudessem partilhar suas trajetórias, suas experiências de escolarização, projetos e sonhos. A escolha da entrevista narrativa permitiu a aproximação da pesquisadora com as histórias de vida das participantes da pesquisa, além de se configurar como um recurso para o empoderamento, a valorização da própria experiência de vida e a reflexão sobre a condição humana.

Convém destacar que as três jovens nasceram em estados diferentes. Uma no Rio de Janeiro, outra no Rio Grande do Sul e outra no Distrito Federal. Sendo assim, decorre uma pluralidade nas trajetórias de cada uma, como o local de moradia influenciou de certo modo no tratamento da doença. Aspectos ligados à descoberta da doença foram pontos compatíveis, visto que as jovens evidenciam que o diagnóstico da diabetes foi dado na infância/adolescência. Pormenores às vivências no espaço escolar, foram aspectos em comum, visto que as mesmas salientam na entrevista o despreparo das escolas e dos profissionais das instituições para receberem alunos com doenças crônicas e outras necessidades.

Os estudos a respeito das trajetórias de vida e escolar de jovens diabéticos no ensino médio precisam ser ampliados, visto que no levantamento bibliográfico realizado foi verificado que pouco tem se estudado a respeito dessa trama. Muitas das pesquisas estão relacionadas à área da saúde. A expansão de estudos nessa temática na área da educação oportunizará a inclusão dessa discussão nos cursos de formação de professores e profissionais da educação, de forma a desmistificar a diabetes, as formas de tratamento e cuidados com a saúde. Nessa perspectiva, educação e saúde devem se articular para promover formas de atendimento integral aos sujeitos acometidos por esta doença.

No que se refere à descoberta da diabetes ou ao recebimento do diagnóstico por parte das jovens, pode-se verificar o desconhecimento acerca da doença. Somente Clara tinha um pouco de conhecimento sobre a doença pois sua avó tinha diabetes e a família a ajudava em suas necessidades. Para as três jovens os diagnósticos foram fatigantes e temerosos. O cotidiano delas foi modificado pelas hospitalizações, rotina de exames, medicações e restrições alimentares.

A família teve um papel importante no processo do diagnóstico. Apesar das famílias das entrevistadas terem recebido com surpresa a notícia do diagnóstico, todas reagiram de

forma a apoiar as jovens nos cuidados com a saúde. Um aspecto observado nas narrativas foi a falta de preparo dos profissionais da saúde no momento de informar o diagnóstico para as jovens e seus familiares. Isso pode interferir diretamente no processo de aceitação ou não da doença e da nova condição.

O recebimento do diagnóstico da diabetes é um processo que causa grande impacto emocional. O modo como é dada a notícia pelos profissionais de saúde faz toda a diferença para os pacientes e seus familiares que, diante da descoberta da doença, vão atrás de informações em diversas fontes como internet, pessoas próximas e médicos. Assim, é imprescindível que a família tenha acesso às informações científicas sobre a diabetes, por meio de profissionais qualificados, para que haja a orientação correta para o tratamento da doença. O medo da morte, as incertezas quanto à saúde, as restrições alimentares demarcaram o recebimento do diagnóstico por parte das jovens.

No que se refere à escolarização, as jovens entram em concordância quanto ao fato de os profissionais da educação não terem conhecimento sobre a diabetes e não terem orientações e informações sobre os cuidados alimentares e de controle da doença. A questão alimentação na escola se apresentou também como um desafio: somente em uma escola pública federal é que ofereciam um lanche qualificado para a jovem.

Os projetos de futuro das jovens entrevistadas se caracterizam pelo desejo de estudar no exterior, cursar o ensino superior, casar e formar uma família, ter uma casa e principalmente ter qualidade de vida com relação a diabetes e seu tratamento.

Pode-se inferir então, com base nos estudos e entrevistas, que ainda existe um desconhecimento das doenças crônicas por muitos, dando foco aqui, nas escolas e professores. Tendo em vista que se as jovens ou seus familiares não tivessem tomado a iniciativa de ter informado a escola sobre as dificuldades e necessidades das jovens, talvez nunca saberiam das necessidades que a doença exige.

É ponderoso que a inclusão dos estudantes com diabetes seja promovida, a fim de garantir uma educação de qualidade e condições de socialização e participação na escola e na sociedade. Faz-se necessário fazer com que a temática alcance posições máximas para que todos os indivíduos que passaram ou irão passar algum dia por essa condição humana se sintam pertencentes aos espaços que vivem e se sintam seguros.

Com isso, podemos pensar em ideias, projetos e pesquisas futuras que possam auxiliar para uma ampliação do debate sobre o tema, fazendo com que chegue a todos. Assim, sugere-se o tratamento da temática da diabetes na formação acadêmica, a realização de ações de formação continuada nas escolas para os professores, a promoção de eventos que tratem sobre

a diabetes e cuidados com a alimentação, medicação, exames de rotina, etc. Dessa forma, a escola poderá ser promotora de qualidade de vida e liberdade para que esses jovens se sintam acolhidos e pertencentes ao espaço onde vivem.

REFERÊNCIAS

ABCMED. **O papel da insulina no corpo**, 2018. Disponível em: <<https://www.abc.med.br/p/vida-saudavel/1318768/o+papel+da+insulina+no+corpo.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

ALVES, Rubem. **ESCATATÓRIA**. 2. ed.[S.I.]: Papyrus, 1999. p. 1-2. Disponível em: <http://www.caosmose.net/candido/unisinos/textos/escutatoria.pdf>.

BARBIER, René. L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé. conférence à l'Ecole Supérieure de Sciences de la Santé. **Escuta sensível na formação de profissionais de saúde**, 2002.

BARBIERI, Aline Fabiane; NOMA, Amélia Kimiko (Orientadora/UEM). **Políticas públicas de educação e saúde na escola**: apontamentos iniciais sobre o programa saúde na escola (PSE). Universidade Estadual de Maringá, 2013.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 20 mai.2021

BRASIL. **Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em 20 mai.2021

BRASIL. **Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em 20 mai.2021

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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/lei/11947.htm. Acesso em 20 mai.2021

CANCHERINI, Ângela. A escuta sensível como possibilidade metodológica. **Anais IV SIPEQ**, Universidade Católica de Santos, 2010. Disponível em: <https://arquivo.sepq.org.br/IV-SIPEQ/Anais/artigos/49.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2021.

CECCIM, Ricardo Burg. **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS, 1997.

CURY, Carlos Roberto Jamil. Direito à educação: direito à igualdade, direito à diferença. **Cadernos de Pesquisa**, n. 116, julho/ 2002, p. 245-262. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/x6g8nsWJ4MSk6K58885J3jd/?lang=pt>. Acesso em 20 mai. 2021.

DAYRELL, Juarez. A escola “faz” as juventudes? Reflexões em torno da socialização juvenil. **Educação e Sociedade**. Campinas, vol. 28, nº 100, 2007. p. 1105 – 1128. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v28n100/a2228100.pdf>.

DENZIN, Norman K. LINCOLN, Yvonna S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e práticas.** Porto Alegre: artmed e Bookman, 2006.

FERNANDES, Maria Clara Porto; BACKES, Vânia Marli Schubert. **Educação em saúde: perspectiva de uma equipe da estratégia saúde da família sob a óptica de Paulo Freire.** Revista Brasileira de Enfermagem REBEn,2010. p. 1-7.

GOMES, Giovana Calcagno; MOREIRA, Moara Avila de Jesus; SILVA, Camila Daiane; MOTA, Marina Soares; Nobre, Camila Magroski Goulart; RODRIGUES, Eloisa da Fonseca. **Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente.** Journal of Nursing and Health. Faculdade de Enfermagem. 2019. Disponível em: periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/Index.php/enfermagem.

JANUÁRIO, José Nélio; CASTRO, I. P. S; LIMA, K. C. S.D. Articulação entre educação e saúde: estratégia de desenvolvimento e aprimoramento do cuidado à pessoa com doença falciforme. **Novos desafios para o Ensino Superior após os objetivos de desenvolvimento do milênio (OMS): XXV Encontro Associação das Universidades de Língua Portuguesa.** Cabo Verde, Santiago, Cidade Velha. Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil). v. 2, p. 1-16, dez./2015.

MAZZOTTI, Alda. J. A. **Relevância e aplicabilidade da pesquisa em Educação.** Faculdade de Educação da Universidade Estácio de Sá. Cadernos de pesquisa, n. 113, p. 39-50, julho/2001.

NEWS MEDICAL LIFE SCIENCES. **História do diabetes.** Disponível em: [https://www.news-medical.net/health/History-of-Diabetes-\(Portuguese\).aspx](https://www.news-medical.net/health/History-of-Diabetes-(Portuguese).aspx). Acesso em: 10 de ago. 2020

OROZCO, Barqueta; ALVES, Livia de Souza; HENRIQUE, Sergio. Diferença do autocuidado entre pacientes com diabetes mellitus tipo 1 e 2 . **Psicologia, Saúde e Doenças.** Lisboa, Portugal, v. 18, n.1, p.234-247, mai./2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36250481019>

PFAFF, Nicolle WELLER, Wivian **Metodologia da pesquisa qualitativa em educação: teoria e prática.** Petrópolis, RJ.2010. p. 1-16.

RAVAGNOLI, Neiva Cristina da Silva Rego. A entrevista narrativa como instrumento na investigação de fenômenos sociais na Linguística Aplicada. **The Specialist.** PUC-SP. v. 39. n. 3. p. 1-14, dez./2018. Disponível em: <file:///C:/Users/Familia/Downloads/34195-114448-2-PB.pdf>.

REIS, Alberto Olavo Advincula; ROLIM, Modesto Leite Neto; GALLO, Paulo Rogério; SARUBBI, Vicente Jr; MUYLAERT, Camila Junqueira. **Entrevistas Narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa.** Revista da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo, v.48,n.2.dez./2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000800184&script=sci_arttext&tlng=pt

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **No Brasil, há mais de 16,5 milhões de pessoas com a doença e metade desconhece o diagnóstico.** Disponível em:

<https://www.diabetes.org.br/profissionais/noticias/690-no-brasil-ha-mais-de-16-5-milhoes-de-pessoas-com-a-doenca-e-metade-desconhece-o-diagnostico>. Acesso em: 6 de nov. 2020

VIDOTTI, Tatiana Cristina. **O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência:** uma discussão à luz da psicanálise. Dissertação de Mestrado. São Paulo. Universidade de São Paulo. Instituto de Psicologia. Departamento de Psicologia Clínica, 2019.

WELLER, Wivian. Jovens no ensino médio: projetos de vida perspectiva de futuro. In: DAYRELL, Juarez; CARRANO, Paulo; MAIA, Carla Linhares. (Org.). **Juventude e Ensino Médio:** Sujeitos e Currículos em Diálogo. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2014, p. 135-154.

ZARDO, Sinara Pollom. **O desenvolvimento organizacional das classes hospitalares do RS:** uma análise das dimensões econômica, pedagógica, política e cultural. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, 2007.

ZARDO, Sinara Pollom. **Direito à educação:** a inclusão de alunos com deficiência no ensino médio e a organização dos sistemas de ensino. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, UnB, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista narrativa

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Blocos/eixos para a Entrevista Narrativa

Bloco I - Trajetórias biográfico-escolares das jovens diabéticas

Pergunta principal: Você poderia me contar sua história de vida e como recebeu o diagnóstico da diabetes?

Perguntas secundárias:

Qual foi sua reação à época do diagnóstico? O que mudou na sua vida?

Qual foi a reação da sua família?

Bloco II - Trajetória escolar e os recursos e serviços para pessoas diabéticas

Pergunta principal: Você poderia falar sobre sua trajetória escolar e os desafios impostos pela diabetes?

Perguntas secundárias:

Você poderia falar sobre os principais desafios que você enfrentou na sua trajetória escolar relacionados à diabetes?

Quais medidas a sua escola promoveu tendo em vista a sua condição de pessoa com diabetes?

Quais são as dificuldades que você enfrenta ou enfrentou no ambiente escolar ressaltando o fato de "ser mulher com diabetes"?

O que você considera importante para que você e as outras jovens mulheres se sintam acolhidas no espaço escolar?

Bloco III - Projetos de futuro das jovens

Pergunta principal: Como é ser jovem com diabetes nos tempos atuais?

Quais são seus projetos de futuro?

Bloco IV – Outros

Pergunta principal: Não tenho mais perguntas, você gostaria de comentar algo que não foi contemplado na entrevista?

APÊNDICE B- Carta de apresentação



Carta de apresentação

Brasília/DF, 26 de outubro de 2020.

Assunto: Solicitação de entrevista para Trabalho Final de Curso

Prezada jovem,

Venho por meio deste encaminhar a estudante Ana Luiza Rodrigues Ribeiro - matrícula UnB 16/0111609, vinculada ao curso de Pedagogia da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília (FE/UnB), que está desenvolvendo a pesquisa intitulada "Trajetória de vida e escolar de jovens diabéticos", sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivo compreender a trajetória de vida e escolar de jovens com diabetes no ensino médio. A fim de que essa pesquisa seja desenvolvida, é necessária a concessão de entrevistas narrativas por jovens mulheres que vivenciam a condição de diabéticas.

Informo que a atividade será desenvolvida considerando os princípios éticos da pesquisa científica e que os resultados e conclusões obtidos na pesquisa, além de serem publicados no Trabalho Final de Curso, poderão ser apresentados em forma de artigo ou de resumo em congressos, seminários ou publicados em diferentes meios.

Desde já agradeço pela preciosa colaboração no desenvolvimento da pesquisa e coloco-me a disposição para maiores informações que se fizerem necessárias.

Atenciosamente,

Sinara Poliom Zardo
Matr: 1094416
FE/UnB

Profa. Dra. Sinara Poliom Zardo
Matrícula UnB: 1094416