Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Instituto de Medicina Social

Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho

De peito aberto: câncer e gestão do cotidiano entre mulheres

Rio de Janeiro
2007

Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho

De peito aberto: câncer e gestão do cotidiano entre mulheres

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Luis Carrara
Coorientadora: Prof.ª Dra. Patricia Birman

Rio de Janeiro
2007

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

C331 Carvalho, Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de
De peito aberto: câncer e gestão do cotidiano entre mulheres / Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho. – 2007.
111f.

Orientador: Sérgio Carrara.
Co-orientadora: Patrícia Birman.
Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Mamas – Câncer – Teses. 2. Imagem corporal – Teses. 3. Câncer – Mama – Aspectos antropológicos – Teses. 4. Subjetividade – Teses. 5. Médico e paciente – Teses. I. Carrara, Sérgio. II. Birman, Patrícia, 1949- III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616.19-006

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

_____ _____
Assinatura Data

Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho

De peito aberto: câncer e gestão do cotidiano entre mulheres

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 29 de junho de 2007.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Luis Carrara
Instituto de Medicina Social - UERJ

Coorientadora: Prof.ª Dra. Patricia Birman
Centro de Ciências Sociais - UERJ

Banca Examinadora:

_____
Prof.ª Dra. Jane Araujo Russo
Instituto de Medicina Social - UERJ

_____
Prof.ª Dra. Maria Claudia Pereira Coelho
Centro de Ciências Sociais - UERJ

_____
Prof. Dr. Octavio Andress Ramon Bonet
Universidade Federal de Juiz de Fora

_____
Dra. Rachel Aisengart Menezes
Museu Nacional - Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro
2007

DEDICATÓRIA

Em memória de meus pais: Gutemberg e Ruth Para Cesar, Pedro e Beatriz

Agradecimentos

A Sergio Carrara, meu orientador, por seu estímulo intelectual, sua disponibilidade e apoio concedidos de modo generoso ao longo destes quatro anos de convivência no doutorado. Seu sentido de realidade e senso de humor são admiráveis e me ajudaram a desenvolver meu trabalho.

À Patrícia Birman, minha co-orientadora com quem trabalho desde o mestrado. Sua força intelectual e o modo delicado e generoso como compartilha seus conhecimentos me ajudam a escrever e fazem com que eu a admire cada vez mais.

À Jane Russo, Maria Claudia Coelho, Luiz Fernando Dias Duarte, Kenneth Camargo Jr, Madel Luz e Alan Giami, professores com os quais convivi, agradeço pelos conhecimentos compartilhados que muito contribuíram para minha formação.

À Rachel Aisengart Menezes, agradeço por sua disponibilidade e comentários sempre sugestivos.

A Octavio Bonet, por ter aceito participar da banca de defesa de tese.

Aos meus queridos colegas de turma e de seminário de pesquisa do grupo de Sergio Carrara: Ivia Maksud, Paula Lacerda, Igor Torres, Leandro Oliveira, Silvia Aguião e Marion. Nossos debates com ou sem chope foram sempre estimulantes e divertidos.

Aos meus colegas do grupo de pesquisa de Patrícia: Alberto, Edir, Flávia, Carly e Patrícia, aos quais agradeço os comentários atentos e críticos.

Aos funcionários da secretaria acadêmica e da biblioteca do programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva por sua presteza, eficiência e simpatia.

Aos funcionários do CLAM, Jaqueline e Fábio, sempre solícitos e eficientes.

A FAPERJ que possibilitou as condições materiais de realização de minha pesquisa.

À mana Lelen, amiga de todo o sempre.

Aos amigos e companheiros de alegrias e de momentos difíceis: Roman, Goreti, Lili, Beth, Lílian, Márcia, Guilherme.

À Jôse pela escuta e paciência em momentos de ansiedade.

À minha amiga e sobrinha Lili, que mesmo distante se faz presente.

Aos amigos mais recentes, mas também importantes, Rosângela, Alessandra, Heloísa, Luika e Sandra.

A Cesar, meu companheiro de muitas empreitadas, leitor atento e crítico.

A Pedro e Beatriz, que sempre me dão a maior força e também muitas alegrias.

Às minhas queridas tias Vivi e Lourdes, sempre carinhosas e presentes.

Aos meus sogros, Carlos e Maria, atenciosos e queridos.

Às profissionais e freqüentadoras da ADAMA que me receberam com carinho e paciência.

RESUMO

CARVALHO, Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de. *De peito aberto*: câncer e gestão do cotidiano entre mulheres. 2007. 111 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

O objetivo desta tese é analisar experiências de adoecimento e seus desdobramentos na vida cotidiana, a partir do relato de mulheres que tiveram câncer de mama e realizaram tratamento médico. A maior parte da pesquisa de observação participante foi realizada numa *associação de apoio* durante os anos de 2005/2006. Neste período acompanhei as atividades propostas por um grupo de profissionais de saúde voluntários interessados em *resgatar a auto-estima* destas mulheres. Analiso o diálogo estabelecido entre tais profissionais e as freqüentadoras da associação, em sua quase totalidade constituída por mulheres de classes populares, a fim de perceber valores que norteiam comportamentos e discursos sobre a doença. Além do registro de uma relação hierarquizada entre profissionais e leigos, analiso o diálogo (mais igualitário) das mulheres entre si e suas reflexões a respeito de suas vidas, formulando concepções etiológicas acerca da doença que as atingiu, assim como sobre o momento em que suas vidas se encontravam quando da descoberta do câncer. Uma vez finalizado o percurso terapêutico, de volta para casa, as estratégias adotadas consistem em retomar sua vida como era ?antes?. As formas cotidianas da gestão das marcas do câncer no corpo são analisadas do ponto de vista de minhas informantes e tratam de temas relativos à conjugalidade e ao trabalho doméstico. Enfim, trato do sofrimento instituinte de certo tipo de feminilidade.

Palavras-chave: câncer de mama; gênero; corpo; relação médico-paciente; família

ABSTRACT

The goal of this thesis is to analyze illness experiences and their repercussions on the everyday life, starting from the narrative of women who have had breast cancer and have submitted themselves to medical treatment. The participant observation conducted was taken place in a *support association*, during the years 2005/2006. During this time followed the activities proposed by a group of health professional volunteers, which aimed at rescuing the self-esteem of those women. In order to apprehend the values that guide behaviors and discourses about the disease, I analyzed the dialogue between these professionals and the *"object?* of their intervention, composed almost entirely of Brazilian lower-class women. Besides the more hierarchical relationship between experts and the women, I analyzed the more egalitarian dialogue established by those women among themselves, and their concern about their lives, and their etiological conceptions about the disease. The focus is on everyday ways of managing the marks of cancer in their bodies related to conjugality and domestic labor, and on suffering and distress as institutive of a kind of femininity.

Keywords: breast cancer; gender; body; doctor-patient relationship; family

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	10
1	**A REPRESENTAÇÃO NA PRÁTICA**	14
1.1	**Trajetórias e estratégias: conceitos negociáveis?**	17
1.2	**Doença como ruptura biográfica**	17
2	**A CHEGADA AO CAMPO E OUTRAS REVERBERAÇÕES**	23
2.1	**Caminhos metodológicos: proximidades e distanciamentos**	25
3	**PROPOSTA E PRÁTICA DA ASSOCIAÇÃO AMIGOS DA MAMA**	33
3.1	**Sofrimento e evolução moral**	36
3.2	**A associação como lugar do empoderamento**	40
3.3	**Na dinâmica da associação: falar de si e comemorar a vida**	47
3.4	**Desfilando suas vitórias**	55
4	**A GÊNESE DO CÂNCER DO PONTO DE VISTA NATIVO**	58
4.1	**Um problema de família**	61
4.2	**Um problema de origem na família**	65
4.3	**Quando a família não é problema**	69
4.4	**Câncer como sofrimento de outros: parentes e vizinhos**	72
5	**GESTÃO DO COTIDIANO NA VIDA DOMÉSTICA**	81
5.1	**Sobre os sentidos do trabalho doméstico**	83
5.2	**"Com prazo de validade vencido"**	88
5.3	**Trabalho como meio de prevenir a depressão**	93
5.4	**O corpo nas relações domésticas: os sentidos da mutilação**	95
5.5	**Relação com a prótese em diferentes situações: mostrar & esconder**	98
5.6	**Incorporando a prótese no cotidiano**	99
5.7	**Outros sentidos da mutilação**	103
5.8	**Renegociando o casamento**	105
5.9	**Sobre o exercício do corpo nas relações conjugais**	110
6	**À GUISA DE CONCLUSÃO**	115
	REFERÊNCIAS	117

INTRODUÇÃO

O sofrimento e a dor, bem como as angústias, medos e inseguranças associados ao câncer, que aparecem (ainda hoje) ligados em nossas representações a metáforas relacionadas à consunção, fazem parte desta pesquisa[1]. Mas não só. Tenho por objetivo analisar as maneiras como pessoas atingidas por esta enfermidade e que se submeteram ao tratamento médico enfrentaram tais experiências. Para tanto, busco compreender a partir de seus relatos como a convivência com o câncer afetou outras esferas da vida social, assim como se articularam os períodos da vida anterior à doença, a passagem pela experiência de adoecimento e o "retorno" à vida cotidiana.

O argumento de que determinadas doenças compõem um tipo particular de evento disruptivo é defendido por Michel Bury (1982) que toma como ponto de partida a idéia de que a irrupção de algumas enfermidades graves provoca nos indivíduos um rompimento com seu mundo habitual, denominado "ruptura biográfica". Esta transformação, dada no nível da organização da vida cotidiana, produz efeitos no modo como tais indivíduos passam a atribuir sentido às suas próprias existências. As doenças analisadas por Bury são classificadas pela biomedicina, como doenças crônicas. Não se trata de tomar partido do debate médico acerca da natureza do câncer, no que tange a uma suposta cronicidade. Proponho-me apenas a tomar a ideia da ruptura biográfica para pensar as repercussões causadas na vida de indivíduos acometidos por uma doença que, como escreveu Susan Sontag, é "sobrecarregada com ornamentos da metáfora" do mal (Sontag, 2002:9).

Se como representação social o câncer está associado a uma doença específica de nossa sociedade, "protótipo da doença moderna" (Herzlich & Pierret 1991:83), "flagelo moderno", que têm como características ser uma doença individual, não-transmissível e, na maioria dos casos, de curso prolongado; como categoria médica, esta enfermidade não se reduz a uma única doença, mas a um "grupo de múltiplas afecções que têm em comum a existência de uma proliferação anárquica de células do organismo" [2] (Idem, 1991:89). Para fins analíticos, optei por investigar um tipo específico de câncer relevante do ponto de vista antropológico: atinge mulheres na quase totalidade dos casos.

---

[1] Susan Sontag comenta que o *Oxford English Dictionary* registra a noção de consunção ao definir câncer como "algo que desgasta, corrói, corrompe ou consome vagarosa e secretamente." (Sontag, 2002:15)

[2] Tradução de minha autoria, assim como as subseqüentes.

O câncer de mama, em razão das marcas que produz, parece expor de modo bastante evidente as relações entre pessoa, corpo, doença, gênero e sexualidade, níveis que permitem circular desde o âmbito privado até o público, privilegiando focalizar, do ponto de vista das mulheres que já realizaram o tratamento médico, as estratégias práticas adotadas para dar sentido à sua experiência e administrar o impacto que a doença teve em várias dimensões de sua vida social, assim como compreender seu esforço de administrar na vida cotidiana as incertezas do futuro.

Neste trabalho apresento uma etnografia da experiência de adoecimento que se divide em dois planos temporais distintos: antes e depois do câncer. Na primeira parte procuro situar o contexto biográfico em que a doença emerge, assim como as tomadas de posição decorrentes deste fato, localizando-as no curso da vida de mulheres diagnosticadas com câncer de mama e que concluíram o tratamento médico proposto. Trata-se de investigar a trama que envolve o sentido atribuído à doença, suas causas e explicações, bem como a mobilização de redes de apoio, sobretudo, as de cunho familiar. Nesta parte estão incluídas também suas avaliações acerca das relações mantidas com profissionais de saúde e quanto ao tratamento realizado.

Convivendo com mulheres que frequentam uma *associação de apoio* ao câncer de mama, pude perceber que a retirada da mama constitui uma marca que produz em seus corpos e em suas memórias sofrimentos difíceis de esquecer e de falar[3]. A lembrança do tratamento de rádio e/ou de quimioterapia a que muitas foram submetidas após a cirurgia e, sobretudo, seus efeitos colaterais também costumam suscitar emoções que expressam a dificuldade sofrida. O enfrentamento da doença e suas marcas corporais constituem outro problema na relação estabelecida consigo mesma e com seus parceiros na gestão de sua sexualidade. O silêncio, o sofrimento, a solidão e o estigma associados à doença também foram objeto de estudo. Em relação a esta temática estabeleço um diálogo com autores como Pollak (1990 e 2000), Goffman (1988), Strauss (1992), Herzlich e Pierret (1991), dentre outros. Durante a pesquisa realizada, além das questões citadas também apareceram outras relativas ao trabalho, mais propriamente à impossibilidade de trabalhar.

Ao longo do texto busco contextualizar tanto as atividades que acontecem na associação como as que minhas informantes descrevem a respeito de suas vidas cotidianas.

---

[3] Herzlich e Pierret (1991:272), comentando acerca de grupos de doentes, fazem referência a uma associação de câncer de mama criada na França, em 1975, por mulheres atingidas pela doença. Em tal associação conviviam desde mulheres que estavam sob o "duplo choque da descoberta da doença e da cirurgia" – frequentemente realizada logo após a confirmação do diagnóstico – , até outras mulheres que já haviam passado pelo tratamento médico há vários anos. A solidariedade e o sentimento de pertencimento a um grupo figuram como o outro lado da moeda de uma relação que se estabelece entre pessoas que passaram por experiências semelhantes.

Também proponho uma análise das relações estabelecidas entre as profissionais e as usuárias da associação acerca das concepções de corpo, pessoa, saúde, doença e sofrimento. Tais noções dão respaldo às ações das gestoras da associação, assim como conformam as visões de mundo das beneficiárias, em sua maioria provenientes das classes populares. Em torno deste diálogo, apresento os contextos em que se operam as diferenças de classe e os diferentes saberes sobre a doença. Secundariamente, analiso as trajetórias das profissionais que atuam em tal associação, bem como suas motivações para realização de trabalho voluntário.

Esta tese trata de relatos acerca dos enfrentamentos cotidianos de mulheres que tiveram câncer de mama e frequentam uma mesma associação de apoio. Apresento o diálogo estabelecido entre estas e as profissionais voluntárias, assinalando diferentes concepções e valores que dão sustentação às suas diferentes visões de mundo. Para além da associação e do "mundo da doença", apresento as maneiras como tais mulheres dão prosseguimento às suas vidas em seu dia a dia.

No primeiro capítulo, dialogo com estudos que abordam a temática das representações sociais da saúde e da doença com o intuito de analisar os modos como um grupo de mulheres se apropria das representações do câncer e as atualiza na sua prática cotidiana. Também busco contextualizar as mudanças decorrentes do processo de adoecimento e de mutilação no interior de outras esferas da vida social.

No capítulo seguinte abordo questões metodológicas relativas à pesquisa antropológica. Descrevo os caminhos metodológicos percorridos desde chegada ao campo. Trato das relações de proximidade e distanciamento presentes na relação pesquisadora-pesquisadas e também abordo as técnicas de obtenção de dados: observação participante e entrevistas abertas.

Uma descrição da associação frequentada por minhas informantes, em que procuro compreender concepções e práticas que dão sentido ao projeto realizado pelos profissionais que lá atuam como voluntários encontram-se no capítulo três. Neste também apresento descrições de espaços, atividades e tensões ocorridas, privilegiando as "dinâmicas de grupo".

No quarto capítulo trato das explicações formuladas por minhas informantes para o surgimento de seus cânceres, privilegiando a concepção de que a doença foi resultante de um problema de família. Busco analisar os sentidos atribuídos à doença, suas causas e interpretações, bem como procuro compreender a maneira pela qual tais mulheres constroem suas próprias experiências a partir daquilo que vivenciaram consigo mesmas e com outras pessoas acometidas pela enfermidade como parentes e vizinhos.

No capítulo seguinte abordo questões relativas a gestão do cotidiano, procurando

compreender os desafios elencados por minhas informantes em conviver com a mutilação, assim como as estratégias para administrar a repercussão da doença nas relações familiares, a partir do enfoque no trabalho doméstico e na conjugalidade.

1 A REPRESENTAÇÃO NA PRÁTICA

O estudo das representações sociais da saúde e da doença tem se constituído em tema bastante explorado nas últimas décadas nas ciências sociais. Herzlich (1975) realizou em fins dos anos 60 importante estudo sobre as representações presentes nos discursos de membros das classes médias francesas. Considerando as representações como realidade *sui generis* e como fenômeno que ultrapassava os modelos médicos, seu argumento era de que o discurso sobre a doença "é uma via de acesso privilegiado ao conjunto de concepções, de valores e de relações de sentido" presentes em cada sociedade. Para ela, tratava-se de mostrar que qualquer que fosse a importância da medicina moderna, o significado atribuído à doença consiste em fenômeno que a ultrapassa e que a representação também é interpretação e sentido. Em publicação posterior, Herzlich (1991a) avalia que sua contribuição consistiu em mostrar como a interpretação coletiva dos estados do corpo colocava em questão a ordem social. Diz a autora:

> A dupla oposição 'saúde-doença' e indivíduo-sociedade', que organiza a representação, dá sentido à doença. Por meio da saúde e da doença, temos, portanto, acesso à imagem da sociedade, de suas 'imposições', tais como o indivíduo as vive. Englobada nesta imagem a doença adquire uma significação (HERZLICH, 1991a: 26).

A despeito das críticas dirigidas a estes estudos, frequentemente apontando seu caráter generalizante, ela permanece defendendo a "utilidade" do conceito de representação social no campo da doença.

Laplantine (2001), que também partilha dessa posição e propõe uma antropologia dos sistemas de representações da doença, apresenta uma definição sintética deste conceito, privilegiando os seguintes aspectos: a representação situa-se na "articulação do individual e do social"; "é um saber que não duvida de si mesmo"; "é uma avaliação"; "é um instrumento de ação" (Idem: 241). Apresento tal definição com o intuito de situar a abordagem adotada por autores como Sontag (2002), Pinell (1992) e Ménoret (1999), que se dedicaram a analisar as dimensões da representação ligada ao câncer, ou ainda Herzlich (1991a), Herzlich & Pierret (1991), Herzlich & Adam (2001) que enfocam o tema de forma mais ampliada.

Vários estudos acerca da representação do câncer apresentam-no como o novo flagelo da modernidade. Em estudo dedicado à compreensão da história da luta contra o câncer na

França, desde fins do século XIX até a primeira metade do XX, Pinell (1992) comenta as condições preliminares da gênese de uma nova representação da doença da seguinte forma:

> A institucionalização da cancerologia e os primeiros desenvolvimentos da política de luta contra o câncer estão estreitamente ligados à reorganização das representações sociais. (...). Mas esta mudança que permite ao câncer tomar um lugar cada vez mais preponderante, a ponto de se tornar a principal preocupação em matéria de doença, não se opera independentemente de transformações sociais mais globais: é o conjunto do sistema de representações que evolui e, com ele, as visões de mundo. O aparecimento da noção de "perigo do câncer" se inscreve neste processo. (PINELL, 1992:291)

Em *A doença como metáfora*, Susan Sontag (2002) argumenta que para determinadas enfermidades, como a AIDS e também o câncer, a identificação social com a morte é o que faz com que possam ser vistas como algo muito além da sua condição de doenças possivelmente fatais. Pinell ressalta a imagem do câncer como "uma doença incurável e mortal" nos seguintes termos: "o medo e o horror do câncer estão ligados à história desta categoria médica..." (1992:9). Ao que parece, a força dessas representações contribui para a compreensão do temor real ou imaginário atribuído ainda hoje a esta enfermidade. Corroborando esta interpretação, Marie Ménoret (1999) inicia a apresentação de sua pesquisa acerca da temporalidade do câncer e das "interações – entre doentes, familiares, 'cuidadores' e médicos – que modulam as maneiras de gerir a duração e as incertezas ligadas ao câncer" (Idem: 13). A autora apresenta os seguintes resultados obtidos em uma pesquisa de opinião realizada na França em 1998 sobre a imagem do câncer: doença da proximidade, 68% das pessoas revelaram conhecer uma pessoa atingida pela doença em sua rede de relacionamentos; doença temida, 38% declararam ter medo de serem afetados pela doença; doença associada à morte, 47% consideraram o câncer como incurável.

É inegável a importância de estudos que mapeiam a abrangência das representações entendidas como "modo de pensamento sempre ligado à ação" (Herzlich, 1991a: 25). Meu interesse, no entanto, consistiu em focalizar a experiência de adoecimento, privilegiando as estratégias adotadas por mulheres frequentadoras de uma associação de apoio para lidar com a doença ou, ainda, com os efeitos da doença. Para tanto, considero mais rentável investigar os modos pelos quais minhas informantes se apropriaram das representações acerca da doença que as atingiu, atualizando-as na prática.

Não se trata de adotar uma perspectiva interessada em qualificar o discurso popular sobre a doença à semelhança do modo adotado por Boltanski, para quem o doente das classes populares tenta reconstruir um discurso sobre a doença a partir de fragmentos retirados de sua relação com o médico, daí seu caráter "incoerente", "imitativo", "ilegítimo". Diz ele:

> O doente das classes populares toma do discurso médico os termos que 'são aptos a uma descontextualização' e que, destacados do contexto, conservam um sentido, seja porque se trate de termos médicos que passaram para a língua comum mas que conservaram seu 'poder de evocação', seja ainda por se tratar de termos que, por sua raiz ou mesmo por sua sonoridade, enfim, pelo seu valor expressivo, evocam palavras da língua comum. (BOLTANSKI, 1984, p.73-4)

Considerando que a doença é um evento que afeta várias dimensões da vida social e demanda explicações que ultrapassam os limites do conhecimento médico, tomo como inspiração o trabalho de Michel de Certeau acerca das "maneiras de fazer" cotidianas. Em *A invenção do cotidiano*, o autor realizou o esboço de uma teoria das práticas cotidianas. Segundo ele, trata-se da análise dos usos que são feitos desses "objetos sociais" que são as representações. Situando seu trabalho entre a crítica aos estudos das representações e aos estudos de comportamentos, Certeau (2005, p.39-40) apresenta assim sua proposta:

> A presença e a circulação de uma representação (...) não indicam de modo algum o que ela é para seus usuários. É ainda necessário analisar a sua manipulação pelos praticantes que não a fabricam. (Idem: 40). [A título de ilustração, o autor usa o exemplo seguinte:] (...) a análise das imagens difundidas pela televisão (representações) e dos tempos passados diante do aparelho (comportamento) deve ser completada pelo estudo daquilo que o consumidor cultural 'fabrica' durante essas horas e com essas imagens. O mesmo se aplica no que diz respeito ao uso do espaço urbano, dos produtos comprados no supermercado ou dos relatos e legendas que o jornal distribui" (Idem: 39 - grifo do autor).

Assim, o enquadramento da análise aqui proposta se dá pela via da relação (sempre social) que determina seus termos, e não o contrário, considerando cada individualidade como o lugar onde atuam múltiplas determinações relacionais. Se, como nos fala Certeau, o ato de falar – mas também o de fazer, apropriar-se, inserir-se numa rede, situar-se no tempo – consiste em maneiras de agir sobre um repertório por meio do qual 'usuários' procedem a operações próprias; lembrar e conviver com uma doença cujas marcas permanecem inscritas no corpo - como a ausência da mama, importante símbolo da sexualidade feminina, - também

podem ser pensados como parte de um trabalho cotidiano de enfrentamento dos limites da expressão pública de uma situação privada.

1.1 **Trajetórias & estratégias: conceitos negociáveis?**

Isabelle Bazsanger (1992), em trabalho que sintetiza o pensamento de Anselm Strauss com o objetivo de apresentá-lo ao público francês, comenta acerca da importância da noção de trajetória no trabalho *Unending Work* (Corbin e Strauss, 1988), que os dois autores escreveram baseados na pesquisa realizada sobre a experiência de pessoas atingidas por doença crônica grave. Com uma proposta que busca restituir o sentido que os doentes conferem às suas experiências, Strauss afirma que:

> O ajustamento biográfico se torna o processo central pelo qual os doentes e seus familiares empreendem suas ações para retomar certo grau de controle sobre suas biografias tornadas descontínuas pela doença. Esta ação lhes permite integrar a doença em suas vidas (*apud* BASZANGER, 1992, p.41).

Em se tratando de um evento que é percebido como algo que estabelece uma ruptura, a realização de um trabalho biográfico por parte do próprio sujeito seria necessária para restabelecer um sentido de continuidade entre certas facetas da identidade passada e outras ligadas ao futuro. Para Michel de Certeau (2005), assim como para Strauss, o foco da análise aparece centrado na idéia de *negociação*, ou ainda de um modelo orientado para o caráter indeterminado e em certo sentido imponderável da ação. É a partir desse enquadramento que proponho situar a doença no contexto biográfico de mulheres atingidas por câncer de mama.

1.2 **Doença como ruptura biográfica**

Em ensaio acerca da relação entre tipos de mudanças e suas conseqüências para nossa percepção do tempo, Edmund Leach (1974) comenta que alguns eventos representam uma

mudança em relação ao passado que parece estabelecer uma continuidade com o que veio antes, sendo percebidos como uma repetição. Outras experiências, todavia, marcam uma alteração irreversível em nossas vidas e por isso são encaradas como um rompimento, uma descontinuidade, algo imprevisível e com relação a qual não se tem uma resposta prévia.

Para a análise desse tipo de ruptura, a etnografia de Pollak (2000) a respeito de experiência de mulheres sobreviventes de campo de concentração é referência obrigatória, na medida em que trata de experiências consideradas por tais informantes como indizíveis. Este fato reforça a analogia com pacientes que tiveram a experiência de câncer e se consideram, em alguma medida, "sobreviventes". O autor, investigando acerca do universo identitário a partir dos testemunhos de sobreviventes de campos de concentração, apresenta o seguinte argumento com relação à adoção de uma abordagem biográfica:

> Toda experiência extrema é reveladora das condições de constituição da experiência 'normal', cujo caráter habitual cria frequentemente um obstáculo à análise. Em nossa pesquisa, a experiência concentracionária, enquanto experiência extrema é tomada como um revelador da identidade vista como imagem de si, para si e para o outro. (POLLAK, 2000, p.10)

Pensar a construção da identidade social em situações em que a integridade física e emocional das pessoas corre risco implica perceber os mecanismos sociais de constituição de estigma[4], ou melhor, as maneiras como os atributos físicos ou morais são avaliados na relação entre as pessoas – particularmente entre os "normais", os "sãos", e os "doentes". Interessa perceber como os atributos estigmatizantes prevalecem sobre todos os demais atributos e como marcam a identidade do sujeito. Nessa relação que estabelece um lugar desvalorizado para um determinado indivíduo frente a seu grupo de referência é pertinente pensar a relação entre mulheres que tiveram pelo menos uma das mamas retiradas e seus familiares, vizinhos etc. Cabe perceber neste domínio as estratégias por meio das quais o sujeito vai gerindo uma imagem de si perante o outro e consigo próprio, acionando seja uma atitude de ocultação e silêncio a respeito da mutilação sofrida, seja de vitimização ou, ainda, de heroicização que a experiência da doença lhe facultou. É importante perceber também em que contextos tais usos são diferenciados.

Pollak (Idem) trata de situação-limite vivida por indivíduos submetidos a situações de ameaça de destruição física e moral. As estratégias para dar sentido a uma situação de ruptura com o mundo habitual e os dilemas enfrentados por aqueles que a viveram e tentam retomar

[4] Cf. Goffman, E. (1988)

suas vidas cotidianas constituem, para mim, uma inspiração para pensar as relações entre experiência de doença e identidade social.

Bury (1982), partindo da noção de "situação crítica" adotada por Giddens, argumenta que determinados tipos de doença formam um "tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se encontram rompidas" [5] (1982:169). A alegação do autor é de que a doença – especificamente seu objeto de estudo, a doença crônica – implica um reconhecimento de mundos de dor e de sofrimento que são normalmente vistos como possibilidades distantes ou que afligem apenas os outros.

Do ponto de vista sociológico, a doença é entendida como algo mais abrangente que a dimensão biológica que afeta o organismo de um indivíduo. É nesse sentido que Duarte (1998) comenta que:

> Nas línguas latinas, a categoria 'sofrimento', alternativa à de 'dor', constitui uma dessas formas inevitáveis para lidar com a dimensão entranhada do adoecimento. O que faz o essencial da 'doença', ou seja, a experiência de uma disrupção das formas e funções regulares da pessoa implica necessariamente o 'sofrimento', quer se o entenda no sentido 'físico' mais restrito, quer se o entenda no sentido 'moral', abrangente, em que o estamos aqui empregando e que engloba, inclui, o sentido físico (DUARTE, 1998, p.13).

Parto da hipótese de que o câncer é uma experiência que produz "marcas" na vida das pessoas atingidas por ele, assim como de pessoas próximas àqueles que o sofrem e/ou sofreram. De acordo com Baszanger (1986), devido a sua permanência na vida das pessoas, determinadas doenças se constituem em mediadoras das relações sociais. E, por se tratar de uma doença incurável, mas que não inviabiliza seu quadro de vida habitual, tais doenças estão no centro de todas as relações sociais que indivíduos atingidos por elas mantêm com o exterior socializado. O câncer, todavia, representa em muitos casos uma ameaça vital. Além disso, há a possibilidade de que se manifeste novamente no órgão afetado originariamente ou ainda em outro. Esta incerteza é algo que parece ter uma influência concreta na vida daqueles que concluíram o tratamento, daí os relatos freqüentes de angústias com relação à possibilidade de *retorno do câncer*.

Ainda com relação à duração do evento (a doença) no tempo, há que se levar em conta um senso comum médico que considera os cinco primeiros anos após o tratamento como os

---

[5] Giddens (*apud* Bury,1983:123) faz a seguinte afirmação: "nós podemos aprender uma grande quantidade de coisas sobre situações do dia-a-dia em estruturas de rotina, a partir da análise das condições nas quais estas estruturas estão radicalmente alteradas." (Cf. Giddens, A. in: *Central Problems in Social Theory*, Macmillan, London, 1979).

mais críticos. A partir de então, com a passagem do tempo, é como se a probabilidade do câncer se manifestar novamente fosse gradativamente diminuindo. Segundo Ménoret, a idéia de cura no câncer é definida apenas em termos estatísticos. Diz ela:

> "para uma *população* atingida por câncer, pode-se falar de cura quando a sua curva de sobrevivência se torna paralela à curva de sobrevivência de uma população de referência não atingida pela doença, tida como normal, comparável em idade, sexo e condição de vida. Para um *indivíduo*, pode-se falar de cura quando o tempo decorrido sem recidiva é suficiente para torná-la improvável no caso do tumor considerado. O tempo assim varia consideravelmente em função do tumor: (...) ele é superior a vinte anos para câncer de mama. A esperança de vida ou esperança de cura consiste na avaliação das chances de sobrevida de um paciente num determinado momento" (MÉNORET,1999, p.13 - grifos da autora).

Com relação à utilização de uma literatura que trata de doenças crônicas para pensar questões relativas ao câncer de mama, é preciso esclarecer de antemão que esta adoção não se deve ao meu posicionamento no debate médico acerca da natureza do câncer em geral e do câncer de mama, em particular. Meu objeto de estudo consiste em analisar modos de enfrentamento da doença adotados por mulheres oriundas das classes populares, que participam de uma mesma *associação de apoio*. Entretanto, não posso deixar de assinalar que a questão da cura no câncer de mama é um assunto delicado que gera angústias, medos e inseguranças que afetam as mulheres com quem convivi na associação. A possibilidade de que a doença se manifeste novamente, seja no órgão afetado originariamente, seja ainda em outro órgão é algo que produz uma incerteza que tem influência concreta na vida destas mulheres, que acabam desenvolvendo estratégias para lidar com esta situação. Assim, pode-se dizer que a doença regula de modo mais ou menos intenso o ritmo de vida de tais mulheres que, mesmo após terem concluído o tratamento, seguem fazendo controle regular da doença. Herzlich & Adam (2001), comentando acerca de experiências de doenças crônicas e da AIDS, assinalam que tal incerteza afeta de modo direto a vida de pacientes, visto que inviabiliza a idealização de projetos de longo prazo.

Como já descrito, no início de minha pesquisa privilegiei a idéia de que uma doença grave pode consistir em evento que produz uma ruptura biográfica. Noção que vem sendo adotada por autores como Strauss, 1992; Herzlich & Pierret, 1991; Bury, 1983; dentre outros interessados em pensar o impacto causado na vida de indivíduos atingidos por doença crônica.

Esta noção focaliza experiências que são vividas pelos próprios indivíduos como acontecimento que estabeleceu uma descontinuidade em suas vidas habituais.

Durante parte de minha pesquisa de campo investi na idéia de que a experiência de mulheres com o câncer de mama podia ser analisada como um acontecimento que instaura uma mudança em suas vidas que, à semelhança de um divisor de águas, estabelece um "antes" e um "depois". À medida que sistematizava meus dados e, sobretudo, no momento em que comecei a organizá-los na forma de um texto, fui me dando conta de que este ponto de vista partia de um pressuposto, qual seja: o de que a mutilação da mama se constituía na inscrição da doença no corpo, fato que impedia a tais mulheres de esquecer os sofrimentos passados ao longo do percurso terapêutico, vivendo-os diariamente quase como um segundo câncer. Atualmente, olhando de modo mais distanciado, pergunto-me também se pelo fato dessa pesquisa ter sido realizada por uma mulher, não estava de certo modo "naturalizando" um senso comum feminino que toma o câncer de mama como evento que inevitavelmente produz uma ruptura biográfica. Percebo hoje, graças as minhas informantes, que se em alguns momentos a mutilação representa a marca da doença, outros sentidos também são atribuídos a ela, de acordo com as variações das circunstâncias.

A partir de então, passei a me interessar por outro tipo de mudança, a saber: aquela que inclui uma continuidade entre momentos anteriores e posteriores ao adoecimento propriamente dito. Considero que desse ponto de vista foi possível dar conta não apenas da experiência da doença, mas também de seu desdobramento em suas vidas cotidianas. Com este recurso foi possível contemplar tanto as mudanças causadas em decorrência da enfermidade, como os esforços no sentido de retomar a vida como era "antes" do adoecimento. Parto da hipótese de que é precisamente o que permanece em suas vidas que dá à mudança um caráter de continuidade, uma busca de "normalização", de retomada do controle de sua vida, para além da ruptura produzida pelo adoecimento[6]. Ao passo que a ênfase na ruptura pareceu-me direcionar a análise para uma abordagem mais medicalizada, centrada na doença, em sua suposta cronicidade e na relação médico-paciente.

A respeito da relação entre doença, gestão do cotidiano e estratégia de normalização, Herzlich & Adam falam sobre a experiência de doentes crônicos do seguinte modo:

> Uma das finalidades centrais para que tendem os atores em torno da doença crônica (o paciente, sua família, a equipe médica etc.) é a 'normalização'. O mundo médico confere a esta noção um sentido

[6] A respeito da relação entre doença, gestão do cotidiano e estratégia de "normalização", veja-se também Baszanger (1992).

bastante positivista da noção de ‘readaptação’. (...) Para os sociólogos, a normalização nunca é o retorno ao estado anterior, mas é um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma ‘nova atitude natural’ (...) O conjunto dessas reestruturações - bem sucedidas ou não - referentes aos papéis sociais de uma pessoa tem também uma dimensão identitária." (HERZLICH & ADAM, 2001, p. 125-6)

2 A CHEGADA AO CAMPO E OUTRAS REVERBERAÇÕES

Quando cheguei pela primeira vez à Associação havia uma movimentação de mulheres que conversavam entre si. Algumas estavam organizando camisetas para campanha de prevenção do câncer de mama[7]. Estas mulheres também informavam às outras, que estavam chegando, que a *doutora* já havia começado a reunião.

Eu estava parada na entrada da sala, observando esta movimentação enquanto esperava um momento para me apresentar. Telma, presidente da associação, fez um sinal para mim. Acomodei-me num canto e tão logo ela se liberou e a movimentação de mulheres diminuiu, veio conversar comigo. O clima entre elas era de camaradagem, estavam brincando umas com as outras e falavam de uma festa junina que, logo soube, aconteceria no domingo próximo e para a qual eu seria convidada.

Telma veio ao meu encontro e de cara me perguntou: *quando você foi operada?* Eu lhe respondi que não tinha feito nenhuma cirurgia. Ela, então, me fez outra pergunta: *Qual é o seu problema de mama?*" Respondi que, até onde eu sabia, não tinha problemas de mama. Aí ela concluiu, enfaticamente: *Então, você <u>não tem</u> problema de mama. Em que posso lhe ajudar?*

Falei de modo resumido sobre meu projeto de doutorado que consistia em analisar experiências de adoecimento e gestão do cotidiano entre mulheres que tiveram câncer de mama. E que por este motivo gostaria de freqüentar e conhecer a associação. Telma contou um pouco da história da associação e me sugeriu esperar um pouco para conversar com a médica fundadora que, nesse momento, estava em reunião no auditório localizado no andar de cima. Enquanto esperava, Telma me mostrou as duas salas cedidas por uma fundação municipal em que funcionam como sede provisória. As paredes são pintadas de rosa e o piso é de sinteco: *tudo feito com dinheiro da Associação*, garantiu ela. O colorido e o piso bem cuidado da sala contrastavam com a pintura cinza desgastada do amplo corredor que dava acesso às demais salas do andar e do prédio de um modo geral.

---

[7] Em julho de 2005, as camisetas que estavam à venda na associação custavam R$ 15,00 e foram confeccionadas nas cores: preta e rosa. O símbolo do câncer de mama, adotado pela Sociedade Brasileira de Mastologia estava estampado na frente com a seguinte inscrição: "fique de olho". Na parte de trás havia o símbolo da Associação dos Amigos da Mama e na manga, uma referência à uma entidade médica. A fundadora da associação é médica mastologista, daí o apoio da entidade para a confecção de tais camisetas. Com relação ao símbolo do câncer de mama, há outro mais conhecido devido à sua difusão internacional, todavia, segundo a médica, os direitos autorais deste pertencem à uma ONG de São Paulo (IBCC).

Telma perguntou sobre minha formação profissional e novamente sobre minha pesquisa. Disse-lhe que queria conhecer histórias de mulheres que enfrentaram o câncer de mama. E também contei que meu interesse de certo modo havia sido motivado por minha própria experiência. Eu havia tido um câncer há cerca de vinte anos atrás, a diferença é que não fora um câncer de mama. Neste momento da conversa, estavam na sala apenas as voluntárias Telma, Bianca e Tamara e a associada, Sofia. Depois de minha revelação, Telma me contou que fora "mastectomizada" há cerca de 10 anos, Sofia neste momento também entrou na conversa e comentou que sua cirurgia fora feita há 10 anos também. Pergunto-lhes se elas guardam a data. Telma, prontamente, me diz o dia, mês e ano de sua cirurgia. Sofia me fala de um momento conturbado em que se juntam, em sua lembrança, o final da Copa do Mundo (julho de 1994), o aniversário de sua filha e sua cirurgia, realizada poucos dias após a comemoração deste evento. Percebo que ela fica emocionada quando se lembra que fez questão de comemorar o aniversário da filha e reunir toda a família para a ocasião. A festa, porém, teve para ela uma sensação de despedida, pois ela não sabia (e temia) o que estava para lhe acontecer. Tais lembranças estão carregadas de forte carga emocional. Eu conto que meu tratamento quimioterápico começou no princípio de julho de 1986, mas não me recordo o dia. Também não me lembro com exatidão a data da minha última dose de quimioterapia, mas me lembro bem (e não compartilho com elas a minha lembrança) da última vez em que estive no hospital para realizar um exame que confirmou minha cura. Minha mãe e eu ficamos internadas (acho que dois ou três dias) e saímos num domingo de maio, Dia das Mães. Senti vontade de chorar e compreendi porque elas mudaram de assunto tão bruscamente depois que falaram de suas cirurgias. Elas estavam organizando camisetas e de repente ficaram ocupadíssimas com aquela tarefa. Sofia interrompeu meu pensamento e disse que eu guardava datas demais. Ela só guardava uma, esta sim, que era importante mesmo. Além disso, fez pouco caso de minha cirurgia. Afinal, eu fiz "apenas" um implante de cateter para administração da quimioterapia. E quando lhe respondi que não fiquei careca, ela me disse que era porque eu tinha tomado a (quimioterapia) *amarela* que, segundo ela era mais *fraquinha*. Achei que não valia à pena contestar seu comentário, pois, afinal, ela julgava o seu sofrimento muito maior do que o meu.

Neste trabalho não pretendo realizar uma análise baseada numa suposta semelhança entre nossas experiências de adoecimento, pois, assim como Sofia, percebo nossas diferenças. Por este motivo, aposto mais no estranhamento, do que na empatia, como forma de compreensão do outro, embora, como pesquisadora, também reconheça que minha experiência anterior, de certo modo, me permite circular de um ponto de vista mais exterior

para outro mais interior, ou, como escreveu Geertz (1998:87), de uma “experiência-distante” (senão) para uma “experiência-próxima”, para outra, ao menos, mais aproximada. A ponto de neste caso, como em outros, sentir que suas lembranças reverberam em mim recordações de um sofrimento que julgava esquecido.

2.1 **Caminhos metodológicos: proximidades e distanciamentos**

A princípio, pensava centrar minha análise no enfrentamento cotidiano de mulheres que tiveram câncer de mama e que fazem parte de um mesmo grupo de apoio, de forma que encarava a associação apenas como um veículo para encontrar minhas informantes. Todavia, a medida que freqüentava aquele espaço e conhecia sua proposta, expressa nas atividades realizadas semanalmente, como as reuniões, e também nas que acontecem de modo esporádico, como as festas, desejava compreender seu projeto de atuação junto às mulheres. A partir da convivência com algumas profissionais que lá atuam em regime de voluntariado, percebi a existência de uma rede de relações que estabelecem entre si. Paralelamente, fui me interessando por suas trajetórias, bem como pelas motivações que alegavam para o desempenho de tal trabalho. Além disso, se as voluntárias se mostravam mais dispostas a falar das atividades realizadas na associação, minhas informantes potenciais eram mais relutantes em falar de suas vidas. Como assinalou Aureliano (2006), em seu trabalho com mulheres que tiveram câncer de mama e freqüentam grupos de ajuda mútua em Campina Grande, diante de um convite para uma conversa informal, minhas informantes também se diziam sempre ocupadas, precisando “sair correndo” da associação para realizar suas tarefas domésticas.

Não abri mão de minha proposta inicial, mas em alguns momentos incluí as voluntárias, sobretudo quando percebi que algumas delas tinham uma relação de proximidade com o câncer de mama, devido a sua experiência com o adoecimento de parentes, sendo Telma, presidente da associação, a única dentre elas atingida pessoalmente pela doença.

Participei das atividades promovidas pela associação no período que se estendeu de junho de 2005 até fins de 2006[8]. No primeiro ano, freqüentei desde reuniões semanais até

[8] Neste período, algumas atividades encontravam-se suspensas, embora houvesse a proposta de retomá-las. Este é o caso das aulas de artesanato realizadas às 4as feiras após a reunião. Auxiliadora era a freqüentadora encarregada desta atividade. Em virtude do *retorno da doença* e da retomada do tratamento quimioterápico, ela deixou de comparecer à associação e esta atividade acabou suspensa. 2) o “grupinho” formado por cerca de 10 freqüentadoras que se reuniam com uma das psicólogas no mesmo horário das reuniões. O termo “grupinho” foi

aulas de meditação e de alongamento que acontecem antes de tais encontros. Também estive presente nas festas comemorativas e em outras ocasiões em que a associação foi "para a rua" divulgar a causa do câncer de mama em geral e o seu trabalho, em particular[9]. No primeiro semestre de 2006, em razão da necessidade de sistematizar dados obtidos na fase exploratória da pesquisa, freqüentei menos a associação, participando quase exclusivamente dos eventos realizados em função das comemorações dos 10 anos de sua existência[10]. No segundo semestre, voltei a participar dos encontros, desta vez, focalizando a realização de entrevistas.

Minha convivência com usuárias e voluntários teve como propósito mapear a estruturação interna da associação a fim de conhecer "espaços" e "posições" ocupados pelos atores sociais, situando-os em seu interior. Para além da diferença básica entre profissionais e freqüentadoras, também fui delineando as posições que os profissionais ocupam uns em relação aos outros; seus discursos e opiniões, suas propostas para associação e outros aspectos que entram em jogo na constituição das hierarquias internas. Do lado das usuárias, também busquei assinalar os atributos com que se identificam, assim como as características que as aproximavam ou as distanciavam do "centro" da organização, procurando analisar os modos como se estabeleciam as relações entre gestoras e freqüentadoras da associação. Outros elementos que se configuram em signos de distinção, como as filiações religiosas também se constituíram em objeto de observação. Também estive atenta às formas como se estabeleciam os laços de amizade que permitiam a formação de grupos para além do âmbito da associação.

No que diz respeito à relação pesquisadora-pesquisadas, cabe ressaltar que o fato de estar estudando em minha própria sociedade me trouxe algumas vantagens. A primeira delas é que a familiaridade com determinados códigos me possibilitou perceber desde o início que a associação é organizada em moldes hierarquizados. Por este motivo, optei por respeitar a ordem estabelecida e apresentar minha proposta de trabalho primeiramente à médica e à

---

criado em contraste ao termo "grupão" que diz respeito às dinâmicas de grupo que conta com a presença de 50 mulheres semanalmente. A fim de atender a todas as interessadas, a proposta do grupinho era fazer um rodízio de mulheres a cada dois meses. Esta atividade também não estava acontecendo, embora as psicólogas pretendessem retomá-la.

[9] No Dia Mundial de Combate ao Câncer, a associação organizou uma manifestação (denominada Caminhada das Vitoriosas) no calçadão da praia de Icaraí, em Niterói. Cantando marchinhas de carnaval e músicas da MPB, as associadas, trajando camisetas com o símbolo do câncer de mama, distribuíam folhetos que continham explicações sobre o auto-exame. No Dia Internacional da Mulher, cerca de 10 associadas se revezaram ao longo do dia no terminal rodoviário de Niterói. Lá distribuíram folhetos da associação e ensinaram a técnica do auto-exame.

[10] No mês de fevereiro, aconteceu no bairro de Jurujuba o primeiro evento de uma série de comemorações previstas para o ano. Em nome da associação, foi realizada missa para Santa Águeda, santa protetora dos seios. Nos dias seguintes, a fundadora realizou palestra no salão da igreja sobre câncer de mama e também um mutirão de exame clínico com distribuição de "vale-mamografia", doados por um laboratório da cidade para mulheres que não dispunham de recursos para realizar o exame. Em fins de março, aconteceu o lançamento do livro de autoria de Tatiane, médica fundadora da associação, numa livraria de Niterói.

presidente da associação. A partir do aval concedido por elas, encontrei boa acolhida entre os demais voluntários, assim como entre as usuárias. Todavia, esta percepção não me tornou uma “nativa”. Se, desde a primeira vez em que estive na associação pude perceber o quanto era flagrante a deferência das usuárias com relação à “doutora”, em muitos outros momentos ficava claro para mim o meu distanciamento.

O primeiro elemento de distanciamento se refere ao incômodo que me causava a desqualificação dos saberes das usuárias promovida pelas voluntárias em função da diferença de classe existente entre elas. Ao longo da pesquisa, procurei me colocar ao lado das usuárias, participando das “dinâmicas de grupo”, a despeito das investidas da médica que, quando presente às reuniões, buscava marcar o meu lugar de especialista e, diante de qualquer polêmica, dirigia-se a mim: “e a socióloga, o que acha disso?” Eu costumava responder que estava ali para aprender e não para ensinar (como as profissionais voluntárias).

Não obstante os atributos de classe me identificassem às profissionais, eu me apresentava como pesquisadora interessada em conhecer histórias de vida de mulheres que enfrentaram o câncer de mama. Em resumo, eu não me identificava com as profissionais, mas, às vezes, no início da pesquisa, era identificada pelas freqüentadoras como uma voluntária. Por isso, precisei explicar algumas vezes para as mulheres com as quais conversava, minhas entrevistadas potenciais, que eu não fazia parte da associação, que apenas pesquisava ali e que o meu interesse era conhecer histórias de suas vidas e os modos como lidaram e/ou ainda lidavam com o câncer.

Considero que o fato de ser mulher possibilitou minha entrada, já que o lugar era freqüentado quase exclusivamente por mulheres. Durante minha pesquisa de campo, havia apenas dois homens que trabalhavam como voluntários, mas não circulavam por todos os espaços, tendo atuações bastante limitadas. Um deles era o professor de meditação e tai-chi-c’huan, que exclusivamente ministrava sua aula antes da reunião, não participando de nenhuma outra atividade promovida pela associação. O outro voluntário realizava um trabalho como secretário, junto a Telma, cuidando de tarefas administrativas, na sala situada no andar abaixo do auditório onde tais encontros são realizados. Ele também não participava das reuniões, pois estas consistem num lugar de acesso privilegiado às falas e aos corpos de mulheres que exibem com alguma freqüência suas cicatrizes exclusivamente para outras mulheres. Também era rara a presença de familiares. Segundo informações, costumavam ser do gênero feminino os que acompanhavam a mulher à primeira vez na associação. Os familiares homens, quando compareciam, o que era raro, não participavam das reuniões. Todavia, se as reuniões eram lugares de encontro de mulheres que tiveram câncer de mama,

as festas se constituíam em ocasiões em que se esperava a presença de parentes, sendo sua ausência interpretada pelas voluntárias como indício de falta de apoio familiar.

Concordo com Aureliano (2006), ela comenta as dificuldades de se pesquisar questões ligadas ao corpo. A exibição (da ausência) da mama é um fato relativamente comum entre as mulheres na associação. No início, eu me surpreendia, e não sei se cheguei a me acostumar totalmente. Depois de um ano freqüentando aquele espaço, estava conversando com Marina e Amália, uma jovem freqüentadora, no final de uma reunião. Marina estava me falando das dificuldades enfrentadas para conseguir realizar a tão desejada cirurgia. Ela me mostrou então o peito reconstruído com o músculo retirado de seu abdômen e eu lhe perguntei se ela tinha sensibilidade naquele peito, se sentia prazer com o toque. Ela me disse que não sentia prazer, mas já sentia seu peito *morninho*. Surpreendi-me com sua resposta e lhe pedi que me descrevesse como era um peito frio. Nesse momento, Amália levantou sua blusa e disse para eu tocar em seu peito. Ela tinha feito recentemente esta cirurgia e, portanto, seu peito ainda não era *quentinho*. Fiquei completamente desconsertada. Porque não sabia de sua cirurgia e, obviamente, porque não esperava aquela reação. Fiquei sem graça, querendo demonstrar uma "naturalidade" que não havia. Toquei tão timidamente o seu peito que não deu para sentir a ausência de calor. Continuamos a conversa por mais um tempo. Saí da associação me perguntando até quando elas ainda me surpreenderiam.

Em virtude das questões abordadas nesta pesquisa, considerei necessária a realização de um trabalho de campo longo o bastante para que pudesse consolidar uma relação de confiança com minhas informantes, a fim de que elas se dispusessem a falar sobre sentimentos e fatos íntimos, geralmente dolorosos.

Esta pesquisa trata do que minhas informantes relataram sobre suas vidas cotidianas antes e depois do tratamento do câncer, bem como sobre sua convivência na associação. De um total de dez entrevistas abordando histórias de vida, apenas metade ocorreu nas casas de minhas informantes. Se, a princípio, potenciais entrevistadas concordavam em falar de suas experiências de adoecimento e de sua vida em geral após o câncer, nem sempre permaneciam tão dispostas a dar seu depoimento quando eu me propunha a formalizar nosso encontro. Nesse momento, empecilhos de várias ordens, como falta de tempo, necessidade de cuidar da casa etc. eram invocados com freqüência para adiarmos o encontro para um futuro mais distante.

Não "forcei a barra" para realizar as entrevistas. Enquanto esperava, continuava freqüentando a associação, participando das reuniões e das eventuais festas e coletando dados por meio de observação participante. Depois que minhas informantes concordavam em falar

de suas vidas para mim, o problema passava a ser o lugar, pois muitas não recebiam bem minha sugestão de entrevistá-las em suas casas, sendo os argumentos usados para a recusa os seguintes: “minha casa é muito longe, você vai se perder até chegar lá”; “minha casa está em obras”, ou ainda “tem muita gente lá em casa, não tem lugar pra gente conversar”. Entretanto, se estas informantes não queriam que eu fosse até suas casas, queriam vir à minha: “onde você mora? Eu tenho que ir à Niterói, posso ir até a sua casa”, retrucou uma informante após minha sugestão de entrevistá-la em sua residência. Como, de início, pretendia observar e, na medida do possível, conviver com minhas informantes e seus familiares, entrevistá-las em minha casa me dava impressão de que não seria muito proveitoso. Mesmo assim, concordei. Afinal, não queria fechar possibilidades e depois desse encontro poderíamos nos encontrar uma próxima vez em suas casas. Sofia foi a primeira e contou para Jurema, que também quis ir. Assim acabei realizando duas entrevistas em minha casa, onde elas me falaram sobre suas vidas, desde antes de seu adoecimento e também de suas relações com o trabalho, com a família consangüínea e afins, o tratamento médico, as dificuldades enfrentadas na relação com o sistema público de saúde, dentre outras coisas. Sofia me falou do ressentimento que sentiu de sua filha que não participou de sua doença, também mostrou as cicatrizes de suas cirurgias: a da retirada da mama e a da retirada da prótese que estava implantada. E apesar de, segundo ela, ter ficado sem a mama duas vezes, ainda pensa em fazer outra cirurgia para, quem sabe desta vez, conseguir sua almejada *mama bonita*. Jurema me contou muitas histórias de sua vida e da associação.

Também realizei quatro entrevistas na própria associação. Telma me recebeu num dia em que não havia reunião. Lá, ela me contou que, embora tenha tido câncer há mais de dez anos, este acontecimento ainda era um segredo para sua família consangüínea. Sua mãe, seu pai atualmente falecido, tios e quase todos seus primos não sabiam que ela tinha tido câncer, situação que ainda gerava desconforto para ela. Neuma e Marina moram no Rio e alegaram que seria “mais fácil” nos encontrarmos após a reunião de quarta-feira. Luísa também preferiu a associação, pois me disse que em sua casa tinha muita gente e por isso não poderíamos ficar à vontade.

As entrevistas realizadas na casa de minhas informantes (Lara, Ângela, Silvia, Vânia, Eva) não renderam tanto quanto eu imaginava. Dar uma entrevista a respeito de suas vidas, focalizando a experiência do câncer, dava uma importância à doença que eu buscava diluir, pois não queria situá-la no passado. Meu interesse consistia também em apreender seus desdobramentos no presente, observando os modos como se davam, por exemplo, outras

relações entre a mulher e seus familiares. Ângela me recebeu em sua casa e avisou para sua única filha que não queria ser incomodada, seguindo um bordão de uma personagem de uma novela transmitida na televisão, à época: “Eu sou chique, bem”. Eu vou dar uma entrevista. Também não foi possível participar de seu cotidiano nesta e nas demais entrevistas, pois fui recebida quando estavam sozinhas em casa ou ficávamos sozinhas num cômodo enquanto os familiares circulavam em outro.

Nesse sentido, este trabalho não é sobre como é a vida cotidiana, mas sobre o que dizem minhas informantes a respeito de suas vidas cotidianas, suas reflexões a respeito de suas experiências com a doença, bem como as implicações desse acontecimento em suas vidas.

Fiquei radiante quando fui convidada para um chá de bebê da filha de uma informante. Encontrei com Sofia na portaria do prédio em que a associação se localiza. Ela me deu convite e as explicações de como chegar à sua casa. Para minha surpresa nenhuma das “companheiras” da associação compareceu e quando fui apresentada por Sofia aos seus familiares como uma “amiga da associação” notei certo desconforto em suas reações como se naquele lugar (sua casa) e naquele momento (chá de bebê) não coubesse a referência a doença que a associação remete. Quando Sofia me apresentou à sua prima, uma enfermeira atualmente aposentada que acompanhou de perto seu adoecimento, o câncer veio à baila e ela falou do apoio recebido pela prima naqueles tempos difíceis, deixando clara a dívida de gratidão que contraiu com sua parenta naquela ocasião. A prima concordou sobre a dificuldade vivida naquele momento, depois comentou sobre a rotina exaustiva do trabalho em hospital e a sobrecarga de trabalho e vida doméstica, mas afirmou que todas aquelas dificuldades do passado foram superadas e hoje em dia ambas “curtem a vida” de aposentadas. Conversamos mais um tempo, antes de nos despedirmos. Saí com a impressão de que o “mundo da doença”, que ainda hoje Sofia convive na associação, não faz parte de outro mundo que compartilha com seus familiares na vida cotidiana.

Esta impressão se confirmou com o comentário de uma informante. Ela escreve em sua agenda de telefones a expressão “amiga sem peito” ao lado do nome de mulheres que encontrou ao longo do itinerário terapêutico percorrido desde que o câncer foi diagnosticado e que considera como colegas ou amigas. Jurema fala a respeito de uma festa que resolveu dar para comemorar seu aniversário. Ela me disse que convidou suas amigas da associação para um lanche em sua casa à tarde e à noite recebeu seus familiares para um jantar, deixando claro que ela circula entre grupos que não convivem entre si.

Como se pode perceber, deixei minhas informantes à vontade para escolherem o lugar da entrevista. Também "não forcei a barra" quando diante da lembrança de uma situação dolorosa, a expressão do sentimento se dava por meio de choro ou de tosse. Telma teve um ataque de tosse e interrompi a entrevista para que ela pudesse beber água, deixando-a a vontade para encerrarmos nossa conversa, mas tão logo se recompôs, ela quis voltar a falar de sua experiência[11].

Assim como Telma, outras entrevistadas manifestaram uma disposição para falar de suas vidas, incluindo situações de sofrimento. Num certo sentido, desde o diagnóstico de seus cânceres, tais mulheres vêm estabelecendo uma relação com profissionais de saúde (médicos, psicólogos e fisioterapeutas) que, se durante o tratamento pode ter sido mais intensa, permanece depois dele. Algumas de minhas informantes tinham uma relação de proximidade com as psicoterapias, daí, provavelmente, sua disposição para falarem de si a outrem. Além disso, havia certo comprometimento com a ciência. Marina, por exemplo, ao aceitar o convite para a entrevista, comentou que falar de sua experiência era *uma forma de contribuir para a ciência*, seja informando às pessoas de que o câncer não é sinônimo de morte, seja colaborando para a *descoberta da cura*. Ela acreditava que a reunião de dados oriundos de estudos de caso poderia contribuir no futuro para a formulação de uma teoria capaz de esclarecer a etiologia do câncer de mama. Além de Marina, Silvia e Ângela também se viam como a *prova viva* da cura do câncer. Por este motivo, falar de suas experiências para outras mulheres era visto por elas como uma forma de conscientizá-las da importância do auto-exame e dos exames médicos. Nesse sentido, falar de suas enfermidades tem uma "função" que desempenham com a autoridade de quem passou pela experiência da doença.

Entretanto, se quase todas informantes se dispuseram a falar de suas vidas e falaram durante cerca de duas, três e até quatro horas a respeito de seus itinerários terapêuticos, suas relações afetivas, familiares, profissionais etc., apenas uma pouco falou a respeito de si. A entrevista com Luísa foi curta e "difícil", porque ela falava pouco, limitando-se a responder brevemente minhas perguntas. Ela não dava sinais de que não quisesse falar. Eu já havia conversado anteriormente com ela a respeito do conteúdo da entrevista e procurei deixá-la à vontade, respeitando seus silêncios. Ao contrário de Neuma, mais socializada com as regras do exame de si mesma e da disposição em falar de si a outrem, parece-me que para Luísa a

---

[11] A respeito da negociação estabelecida entre entrevistador e entrevistado ao longo de toda a duração da entrevista, assim como da relação de confiança entre entrevistado e entrevistador ou entre entrevistado e uma terceira pessoa que faz a mediação, veja-se Pollak, (2000:198/201).

“colocação de si em discurso” não fazia sentido. A pouca familiaridade com o universo das psicoterapias parece explicar em parte a ausência de uma causalidade para o seu adoecimento nos moldes apresentados por outras informantes, como veremos adiante. A esta pergunta, ela me responde de um modo inesperado, invertendo sua posição e passando a entrevistar a pesquisadora.

> Ruth: Você tem alguma idéia de por que surge o câncer?
> Luísa: Eu não, você tem?
> Ruth: Também não, mas a este respeito se fala muita coisa, não é?

Em momento algum do texto tratei minhas entrevistadas sob a rubrica de mulheres mastectomizadas, como fazem outros autores (Aureliano, 2006; Garcia, 2006; Carvalho, 2002). Em primeiro lugar porque, salvo raras situações, minhas entrevistadas não se definem desse modo na vida cotidiana. Ouvi esta expressão em apenas dois únicos momentos. Quando Sofia relatou sua chegada à associação, pela primeira vez, disse que chorava muito porque não se conformava com a retirada da mama e foi recebida pelas demais freqüentadoras com a seguinte frase de boas vindas: *aqui é tudo despeitada*. Outra situação relatada por Silvia, Eva e Telma diz respeito à tentativa do motorista de ônibus não querer permitir que entrassem pela porta da frente do coletivo, mesmo elas portando suas carteiras de deficientes físicos. Aí, nesse momento, apresentaram-se como “mastectomizadas”.

Como não se apresentam desse modo, considero que o uso da expressão “mulheres mastectomizadas” acaba produzindo um efeito de estigmatização, um atributo que as torna diferentes e, assim como escreveu Goffman (1988), contribui para que deixemos de considerá-las pessoas comuns, reduzindo-as a pessoas “doentes”, em virtude de suas deformidades físicas.

3 PROPOSTA & PRÁTICA DA ASSOCIAÇÃO AMIGOS DA MAMA

Neste capítulo apresento uma descrição da associação analisada, procurando mapear sua organização interna, assim como alguns elementos das trajetórias dos profissionais que lá atuam, a fim de compreender suas motivações para o trabalho voluntário. Também busco analisar o diálogo estabelecido entre profissionais e usuárias, assinalando diferentes concepções e valores que dão respaldo às ações desempenhadas pelas gestoras da associação, bem como as que conformam as visões de mundo de suas beneficiárias. Com o objetivo de compreender concepções e práticas que dão sentido ao projeto realizado pelas profissionais, apresento breves descrições de espaços, atividades e tensões ocorridas na associação, privilegiando as "dinâmicas de grupo".

A referida associação funciona em prédio situado no centro de Niterói, em espaço cedido pela Policlínica da Fundação Municipal de Saúde de Niterói, onde suas reuniões semanalmente acontecem. Segundo Telma, a associação foi precedida pelo Grupo da Mama, que consistia numa reunião mensal promovida pela Dra. Tatiane, médica do serviço de oncologia e ginecologia que se encontrava com suas pacientes, submetidas ao tratamento de câncer de mama, com a finalidade de esclarecer suas dúvidas e informar sobre os cuidados necessários após a cirurgia. Com o passar do tempo, as reuniões tornaram-se mais freqüentes devido à afluência de mulheres que, assim como Telma, não eram pacientes da médica, mas já tinham "ouvido falar" daquele grupo. Em 1996, após dez anos de existência informal, Dra. Tatiane em colaboração com outras mulheres, dentre elas a atual presidente, fundam uma associação sem fins lucrativos que ainda hoje funciona no mesmo local em que se davam as reuniões do Grupo da Mama. Na portaria do prédio encontra-se, no quadro de avisos, um pequeno cartaz com a seguinte inscrição:

> Minha Amiga,
> <u>Medo</u> é seu maior inimigo após o diagnóstico de câncer de mama.
> Nós estamos aqui para ajudar <u>você</u> a superar esta fase difícil de sua vida.
> Procure-nos, é de graça.
> Reuniões - 4as feiras das 8:30 às 11h. (grifos do original)

O espaço que abriga a associação é composto por duas salas. A primeira é o lugar em que todos se encontram: Telma e Alexandre cuidam de questões administrativas, as profissionais voluntárias se reúnem antes e depois da reunião e as associadas se encontram ali ou no corredor contíguo antes de "subir" para o auditório. Numa das paredes da sala há murais nos quais se encontram fotos de momentos cerimoniais diversos, como um passeio ao

Corcovado, a festa em que foi coroada a rainha da primavera do ano anterior, a médica e uma das psicólogas num congresso de oncologia, uma apresentação de teatro do grupo formado pelas associadas, a atual diretoria da associação. Além das fotos, encontra-se afixada a programação do mês em curso[12] e gráficos indicando desde a variação do número de associadas nos anos anteriores até a diversidade de eventos promovidos como: festas, passeios, palestras etc. Num outro mural, há uma lista de livros que fazem parte da biblioteca da associação, que a contar pelos títulos das publicações e editoras sugerem ser do tipo auto-ajuda, com rara exceção[13]. Alguns livros como, por exemplo, *Quem ama não adoece*, *Resgatando o viver*, *Tire essa mágoa do peito*, *Com a vida de novo*, remetem a questões discutidas nessa tese, especificamente no que diz respeito à proposta de atuação dos profissionais junto às usuárias[14]. Na sala seguinte há apenas um grande espelho. Nela acontecem as aulas de alongamento e de artesanato.

Como já descrito anteriormente, presume-se que uma mulher que procura a associação pela primeira vez, já *foi operada* da mama em razão do câncer e está procurando conhecer e possivelmente aderir ao grupo. Quando comecei a freqüentar a associação, apresentando-me como pesquisadora interessada em conhecer histórias de mulheres que lidaram com o câncer de mama, percebia que, assim que deixava clara minha intenção, algumas mulheres

---

[12] No mês de julho de 2005, a programação foi a seguinte: 06/07 – reunião geral: Dra. Tatiane às 8:30h; 09/07 – festa junina no Clube Fonseca, a partir das 15h; 13/07 – reunião informal com Dra. Tatiane; 20/07 – Dia do Amigo, dinâmica realizada pela psicóloga Priscila que organizou um amigo oculto entre as associadas que trocaram presentes entre si; 27/07 – "repensando o viver" – dinâmica conduzida pela psicóloga Priscila que abordou questões relativas à maternidade e sexualidade.

[13] A biblioteca da associação é composta pelos títulos listados abaixo. Durante a pesquisa não percebi qualquer interesse por parte das associadas em consumir este tipo de literatura que parece estar à disposição para consulta das voluntárias.

Ayers, L. *Câncer de Mama* – a resposta está em você. Ed. Paulus.
Carvalho, M. M. *Resgatando o Viver*. Ed. Summus.
Costa, M. *A Saúde dos Seios*. Ed. Diagraphic.
Fernandes, A. M. *O Cotidiano da Mulher com Câncer de Mama*. Ed. Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura.
Gimenes, M. *A Mulher e o Câncer*. Ed. Psy.
Gimenes, V. *De Peito Aberto*. Ed. Razão Cultural.
Klim Beecham. *Tenho Câncer e agora?* Ed. Smith. Tel 0800 25 33 88.
Kushner, R. *Por que eu?* Ed. Summus.
Leal, S. *Por uma vida inteira*. Record.
Santos, F. *Tire essa mágoa do peito*. s/ referência editorial.
Segal, S. *Desfazendo mitos*. Ed. Agora.
Siegel, B. *Amor, medicina e milagres*. Ed. Best-seller.
Silva, M. A. *Quem ama não adoece*. Ed. Best-seller.
Silva, R. *Conviver com a mastectomia*.Ed.Universidade Federal do Ceará. Depto. de enfermagem.
Simonton, O. *Com a vida de novo*. Ed. Summus.
Sontag, S. *A doença como metáfora*. Ed. Graal.

[14] Considero importante a realização de um trabalho futuro que contemple uma análise desse tipo de literatura de auto-ajuda para pessoas atingidas por câncer.

apresentavam-se como “sobreviventes”, assumindo uma atitude heróica com relação à doença que, via de regra, era situada no passado. Com o decorrer do tempo e à medida que nos tornávamos mais próximas, o câncer deixava de ser localizado no pretérito e assumia o lugar de algo com que se convive na vida diária junto a outros problemas, tais como: os que envolvem a relação com o marido, a preocupação com os filhos, a falta de dinheiro, o desentendimento com a vizinha, dentre outros. Neste rol de problemas cotidianos também passam a fazer parte: os cuidados diários necessários após a cirurgia; o acesso aos remédios, freqüentemente caros e que muitas das associadas precisam tomar regularmente, por cerca de cinco anos; as visitas ao médico ou os exames de rotina. Há também outras situações que, se não fazem parte do cotidiano imediato, de algum modo permeiam as preocupações das mulheres que convivem na associação. Trata-se, de um lado, do receio do *retorno da doença*, situação que frequentemente recoloca o câncer em cena a partir da recidiva de alguma colega da associação. De outro lado, está o desejo nutrido, comumente pelas mulheres mais novas, de fazer cirurgia de reconstituição da mama e assim reconstruir seus corpos, e em alguma medida a si mesmas.

Segundo Herzlich & Pierret (1991), assim como Pollak (1990), grupos de doentes cumprem um importante papel no tratamento de doenças crônicas e da AIDS, pois servem como suporte de vínculos sociais, construindo um “lugar social” onde pessoas atingidas por uma mesma doença podem compartilhar experiências similares. No entanto, associações diferentes seguem diferentes padrões. Algumas se aproximam do modelo de grupos de ajuda mútua, isto é, de estruturas criadas por pessoas portadoras de um mesmo “problema” e decididas a enfrentá-lo através de uma organização coletiva e com seus próprios meios.

Este parece ser o caso de grupos de mulheres que tiveram câncer de mama estudado por Aureliano (2006) que privilegia a dimensão da ajuda mútua na relação estabelecida entre tais mulheres. Seu interesse consiste em focalizar o “compartilhamento da experiência da doença”, valorizando a dimensão da interação e do aprendizado entre elas como meio de se elaborar coletivamente uma solução para seus problemas individuais decorrentes do câncer de mama.

A associação ora investigada parece seguir outro modelo, mais hierarquizado, mais próximo do saber médico e reproduzindo o tipo de desigualdade estabelecido na relação médico-paciente. Do ponto de vista organizacional, a associação foi criada por uma médica que ainda hoje ocupa um lugar central em sua estrutura e funcionamento. Cerca de pelo menos 50 mulheres participam semanalmente das reuniões. Sua atuação está voltada *à causa do câncer de mama* e conta com o trabalho voluntário de profissionais. Segundo Telma, o

trabalho realizado na associação visa fundamentalmente *fortalecer estas mulheres resgatando sua auto-estima.* No *site*, seus objetivos são descritos da seguinte forma:

> (dar) apoio à mulher após o diagnóstico de câncer de mama, tentando melhorar seu perfil psicossocial, minimizando dúvidas e desmistificando "medos" em relação à doença, tratamentos, efeitos colaterais, direitos trabalhistas e previdenciários

A associação é uma OnG que tem como finalidade prestar informações a mulheres que já realizaram o tratamento médico: "associação de apoio" como denominam as profissionais que lá atuam. Além de esclarecimentos sobre a doença e cuidados cotidianos, os profissionais voluntários também buscam dar apoio emocional, por meio de "dinâmicas de grupo".

Por ocasião da pesquisa trabalhavam na associação os seguintes profissionais: 2 psicólogas, 3 fisioterapeutas e 1 professor de meditação e tai-chi-c'huan. Outros voluntários que também faziam parte do grupo eram: Bianca, fazendo próteses mamárias, Tamara, desempenhando a tarefa denominada *acolhimento*[15] e que consistia em receber e entrevistar as mulheres que procuram a associação pela primeira vez e Alexandre que cuidava de tarefas administrativas junto com Telma, além da médica.

À medida que convivia com os profissionais voluntários ia me dando conta de que alguns deles tinham uma relação de proximidade com o câncer de mama pelo fato de terem acompanhado o adoecimento de parentes. Outros mantinham uma relação de amizade anterior com a médica, tendo sido por seu intermédio que conheceram e se interessaram pela associação. De modo geral, parecia que uma disposição para "ajudar o outro" motivava tais voluntários a participarem da associação.

3.1 **Sofrimento e evolução moral**

Durante o período em que realizei esta pesquisa, algumas vezes me perguntei sobre esta motivação e ao longo dessa convivência percebi que vários integrantes da associação tinham uma proximidade afetiva com o processo de adoecimento e/ou morte de parentes

[15] Tal como descrita por Telma, a tarefa acolhimento consistia em receber a mulher e preencher uma ficha contendo dados pessoais e médicos, como a data, o local e o tipo de tratamento realizado. Uma das psicólogas se refere ao acolhimento como sendo uma tarefa mais especializada e que consiste na primeira entrevista realizada com a mulher que procura a associação e demonstra interesse em participar do grupo.

provocados por câncer de mama. Telma é a única dentre eles que foi pessoalmente atingida pela doença. Ela me conta a respeito do efeito provocado pelo câncer em sua visão de mundo.

> Porque eu nunca pensei que o câncer fosse bater na minha porta. A gente acha sempre que acontece com o outro, com a vizinha, com o parente, com a tia, com a mãe, mas na sua porta, você não tem essa consciência. Então, quando ele bate, você estremece, entendeu? Então, eu comecei a perceber. Meu Deus, eu preciso fazer alguma coisa pelas outras pessoas. O que é que eu estou fazendo da minha vida? Trabalhar, cuidar de casa e dos filhos é obrigação. Eu botei filho no mundo, tenho que cuidar. Trabalhar é obrigação. Ser correta é obrigação. Não está fazendo vantagem nenhuma. Andar direito com as coisas, isso tudo é obrigação do ser humano. E aí, o que é que eu estou fazendo para o outro? Nada. Aí eu comecei a acordar para este lado que eu nunca tinha acordado. Sabe, você se dedicar um pouco para o outro que está frágil por algum motivo, não só pelo câncer. Ser mais atenciosa com as pessoas sensíveis, ter mais paciência, mais tolerância. Eu não tinha muito isso. Eu ainda tenho que melhorar muito, mas eu fiquei um pouquinho melhor – grifo meu.
> (Telma, 58 anos, funcionária pública aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Duarte, em trabalho que comenta sobre "o valor do sofrimento", denomina "dor 'constitutiva' aquela implicada em projetos de 'aquisição' pela via da construção, constituição ou transformação interior". (DUARTE, 1998, p.:24). A idéia trazida pela informante é de que a experiência do sofrimento introduz uma mudança qualitativa na sua vida que - ao "acordar" para a necessidade de ajudar o outro - passa por um processo de evolução moral, uma conversão associada a uma "crise" de vida. O paradoxo, argumenta Duarte em outro trabalho, "faz com que o sujeito do processo se veja de certa maneira antes e de outra – inteiramente diferente – depois" (DUARTE, 2005, p.155). Ao que tudo indica, no caso de Telma foi uma "crise" desse tipo que motivou uma mudança interior, de valores. É após sua doença que ela passa a dedicar-se com afinco e assiduidade ao trabalho voluntário.

A idéia de que o sofrimento causado pela doença transforma a pessoa com câncer deve ser considerada, mas é preciso valorizar e incluir nesta transformação os seus parentes. A pessoa não muda sozinha. Com efeito, o câncer parece gerar mudanças nas pessoas cujos parentes foram atingidos por ele, como parece ser o caso de Bianca, João e Liana. Alguns destes informantes também mencionam que por causa desta experiência "acordaram", no sentido de que antes não se sentiam afetados pelo sofrimento dos outros, mas agora sim. O trabalho voluntário seria uma decorrência dessa mudança.

Bianca é dentista e amiga de longa data de Tatiane, médica fundadora da associação. Segundo ela, seu marido, no início de sua carreira de médico, foi assistente do marido de Tatiane. Ela trabalha como voluntária na associação fazendo próteses mamárias que são doadas às associadas graças a um convênio estabelecido entre a associação e a prefeitura de Niterói, que se encarrega dos custos de sua produção. Estas próteses são confeccionadas artesanalmente com espuma e pesos, ofício aprendido com Manuelina que, segundo ela, foi uma das pioneiras em próteses mamárias realizadas no Brasil. Ela conheceu esta senhora na época em que cuidava de sua mãe que, assim como Manuelina, também teve de câncer de mama. Foi a troca de experiências motivada pelo sofrimento de um de seus próximos que engendrou seu aprendizado artesanal de próteses.

João é o professor de tai-chi-c'huan. Na ocasião da pesquisa, sua irmã Cristine havia falecido, um ou dois anos atrás, em virtude de metástase óssea de um câncer de mama. De acordo com Telma, sua morte foi um *baque, uma perda irreparável*, pois a moça, além de jovem e talentosa, organizava entre as associadas um grupo de teatro denominado "Saindo da Toca". Tal denominação é muito semelhante à expressão "sair do armário", adotada por homossexuais quando assumem sua orientação sexual publicamente. E, de fato, há certa proximidade entre ambas as atitudes, no que diz respeito a revelar aos "outros", aquilo que se é: sua verdade oculta ou ocultável. Como veremos adiante, a noção de *self* proposta pela associação parece investir numa concepção de integridade moral que faz com que ao expor o corpo, ou melhor, (a ausência) do peito, a mulher atingida pelo câncer de mama se revele, demonstrando orgulho de si. Voltando à trajetória de João na associação, após o falecimento de sua irmã, ele, que é professor de educação física, ofereceu-se para dar as aulas que também incluem meditação.

Liana é filha de Auxiliadora uma das associadas que dá aulas de pintura em tecido, mas que estava afastada do convívio entre seus pares em virtude do *retorno da doença*. A julgar por sua juventude, sua escolha profissional parece estar estreitamente vinculada ao câncer de sua mãe que ela acompanha desde o primeiro diagnóstico. Ela é uma das fisioterapeutas da associação e também organiza as aulas de alongamento que ocorrem antes da reunião.

Em pesquisa sobre cuidados paliativos, Menezes (2004:100) comenta que a proximidade com o sofrimento oriundo da doença e/ou morte de um familiar era relatada por alguns profissionais como evento que produziu uma mudança significativa em sua visão sobre o trabalho com pacientes fora de possibilidades terapêuticas, gerando inclusive uma redefinição em suas trajetórias profissionais. Vemos que o processo de adoecimento em

pessoas afetivamente próximas é capaz de produzir também neles (familiares) um questionamento sobre o sentido da existência. Considero que, desse ponto de vista, a noção de ruptura biográfica adotada por Bury (1982) adquire um sentido mais amplo que aquele focalizado exclusivamente no indivíduo acometido pela doença. Se, como propõem Herzlich & Pierret (1991), atualmente a doença atinge apenas o indivíduo, não constituindo mais uma ameaça imediata aos "outros", à coletividade, o mesmo não acontece com os efeitos da doença na vida cotidiana, que acaba afetando de modos variados os que fazem parte de sua rede de relações.

No caso do trabalho voluntário, é importante apontar também para a dimensão expressa pela idéia da presidente da associação de que a pessoa que se dedica ao outro, *que está frágil por algum motivo, não só pelo câncer, se torna um pouquinho melhor* [16]. No caso de Telma parece prevalecer a idéia de que a experiência do sofrimento introduz uma mudança qualitativa na sua vida, fazendo com que passe a perceber a realidade de modo diferente. Ao valorizar a atitude altruísta, de ajudar o outro, ela enfatiza sua adesão a uma proposta de evolução moral através da doença, projeto que também parece ser compartilhado por outros voluntários. Considero importante compreender o sentido atribuído por tais voluntários ao trabalho desempenhado na associação, assinalando a tensão entre "ajudar o outro" e tornar-se uma pessoa "melhor", o que parece apontar para o que poderíamos designar de "altruísmo individualista". Esta análise, entretanto, não pode ser contemplada no trabalho ora apresentado.

Para além de seu caráter público, o trabalho voluntário parece ter ainda outra dimensão. Ele também é visto como uma "ajuda" e por vezes se assemelha a um tipo de caridade que, segundo Telma, a associação realiza, mas não é divulgado:

> Telma: É tão fácil você dar uma ajuda, dar uma mão, às vezes para a gente isso não quer dizer nada. Isso a gente vive aqui, para você não é nada, e para o outro é uma grande história.
> Ruth: O que você acha que pode ajudar?
> Telma: Outro dia passamos por isso aqui dentro [na associação]. A gente conseguiu mandar fazer os óculos para uma pessoa. Nossa senhora! Aquilo foi a glória da vida, até da família. Eu recebi uma carta de uma das filhas. E eu não fiz nada. Aquilo que você faz até automaticamente. Nós tínhamos as armações, conseguimos que um médico, que não nos cobrou nada, examinasse e fizesse o pedido, nós

[16] Herzlich e Adam (2001:134) relatam que voluntários do grupo *Aides* consideravam que "ajuda(va)m a si mesmos ajudando outros". Segundo os autores, tal engajamento, no entanto, parecia lhes permitir relativizar sua própria condição (de soropositivos) em comparação a outros usuários mais desamparados e a resgatar um pouco de auto-estima graças a esta atividade altruísta.

> conseguimos pagar as lentes. Demos os óculos, ela botou os óculos. Ela ficou maravilhada. Isso é muito pequeno para a gente. Ninguém soube e nem precisa saber. A essas coisas a gente tem que estar mais atenta. E isso é o que? Atenta a outro ser humano, seja lá ele qual for. E às vezes a gente não percebe. A gente está tão envolvida no seu ambiente de casa, no seu clãzinho de pai, mãe, filho, marido. A empregada que não foi, o banheiro que não foi limpo. Então, o resto. Isso ficou muito pequeno, sabe, para mim. Isso virou uma bobaaaaaaageemm.
> (Telma, 58 anos, funcionária pública aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Em conversa informal, Telma me conta indignada que após o episódio dos óculos, uma outra freqüentadora da associação veio lhe pedir ajuda para a compra de um botijão de gás. Segundo ela, uma das razões por que este tipo de ajuda não poder vir a público é que muitas das mulheres acabariam confundindo os propósitos da associação e passariam a querer tirar proveito de sua própria pobreza. Minha informante enfatiza que estas ajudas têm um caráter médico. Como ilustração, relata outro caso "que ninguém sabe", em que a associação pagou por certo período as passagens de ônibus de uma associada para que ela pudesse se deslocar até um hospital localizado na zona oeste do Rio de Janeiro, a fim de que uma dentista (Bianca) pudesse atendê-la gratuitamente.

Esta faceta menos visível do trabalho voluntário parece assemelhar-se a um tipo de caridade que Telma e a médica realizam em nome da associação. Trata-se de uma ação que supostamente apenas a pessoa contemplada "sabe", ação cujo ocultamento deve ser, paradoxalmente, revelado a todo instante. Em trabalho sobre a forma sociológica do segredo, Simmel (1998) faz um comentário que ilustra minha hipótese de que a ação caritativa dificilmente passa despercebida, sendo de imaginar que sua eficácia parece residir neste tipo de segredo que todos sabem. Diz ele:

> "É necessário observar que o segredo atua também como um patrimônio e um valor que enaltece a personalidade. Mas isto traz em si uma contradição; aquilo que se reserva e se esconde dos demais adquire em suas consciências uma importância particular; o sujeito se destaca justamente por aquilo que oculta". (SIMMEL, 1998, p.385).

Como se pode perceber, além da proximidade com o sofrimento causado pelo adoecimento de familiares, ou como fruto dessa proximidade, uma disposição para "ajudar o outro" é o que mobiliza tais profissionais a se dedicarem ao trabalho voluntário. No caso das

profissionais em análise, este tipo de engajamento lhes possibilitou o acesso a outras áreas de trabalho como o caso da psicóloga que, motivada pela atividade realizada na associação, obteve ingresso em curso de mestrado de uma universidade pública, com a proposta de analisar "o processo de empoderamento das mulheres mastectomizadas ocorrido na ADAMA" (Garcia, 2006:13).

3.2 **A associação como lugar de promoção do empoderamento**

Este outro tipo de engajamento mais profissional no trabalho voluntário parece marcar a trajetória de duas psicólogas e uma fisioterapeuta mais diretamente envolvidas com a "dinâmica de grupos", atividade que acontece nas reuniões em que atuam[17]. Estas voluntárias não declararam envolvimento anterior com o adoecimento. Da perspectiva da psicóloga Priscila, que está há mais tempo na associação, isto consiste num fato positivo, pois não apresentam *gancho familiar, emocional com a doença*. Priscila não vê com bons olhos este envolvimento anterior do profissional com seu "objeto", pois acredita que este tipo de vínculo pode gerar uma "confusão de papéis", que tanto impede o profissional de resolver suas questões pessoais quanto efetivamente "ajudar" aquele com quem está trabalhando.

Em virtude do escopo do trabalho e da exigüidade do tempo não apresento as maneiras como os voluntários se posicionam uns em relação aos outros e como se posicionam em relação à médica, além das diferentes propostas que têm para a associação. Também em outro momento pretendo apresentar uma análise confrontando os argumentos de profissionais com diferentes tipos de engajamento, isto é, entre aqueles que não têm uma proximidade com seu "objeto", no caso, o adoecimento e ou outros que têm, incluindo a pesquisadora.

Antes de analisar as práticas que sustentam o projeto da associação adotado por tais profissionais apresento algumas concepções que partilham a respeito das beneficiárias, bem como as propostas apresentadas para que estas possam "fortalecer-se e resgatar sua auto-estima", ou seja, "empoderarem-se".

Em seu estudo, Garcia (Idem:13) define a ADAMA como "um espaço de proteção social capaz de gerar mudanças significativas na vida de algumas associadas". Como veremos

[17] A fim de conhecer a programação das reuniões, veja-se a segunda nota deste capítulo em que apresento o calendário da associação para o mês de julho de 2005.

a seguir, uma das psicólogas considera que o câncer de mama está de alguma forma relacionado a um tipo de mulher, caracterizada como "submissa", já a fisioterapeuta avalia que após a doença algumas mulheres adotam uma postura de "vítima" perante seus familiares como forma de obter "ganhos secundários". Segundo ela, este comportamento é próprio das que *não se cuidam adequadamente*, a despeito do incentivo da família e das profissionais. Sua avaliação a respeito da mulher que não cumpre seu papel de "boa paciente" aparece registrada da seguinte maneira no estudo citado[18]:

> Algumas mulheres têm 'ganhos secundários' concretos e/ou emocionais com o câncer de mama e com o linfedema. Esses podem ser concretos porque não perdem seus benefícios, passam fácil pela perícia e podem até se aposentar antes do tempo pela doença, o que nem sempre ocorre. Podem também usar o problema aparente (linfedema) para obter ajuda financeira e apoio emocional seja do marido, filhos, parentes, amigos, vizinhos, etc. Com isso, muitas vezes param de se ocupar com o trabalho doméstico ou formal que antes não as agradava. Os ganhos emocionais podem ser inconscientes, mas lhes trazem algum tipo de conforto concreto ou o sentimento de pena. Costumam se lastimar do problema, mas não querem ou não conseguem sair dessa situação. Isso deve ser bem avaliado na reabilitação das mulheres mastectomizadas. Nesses casos a parceria com a Psicologia é fundamental para a continuação do tratamento fisioterápico, apesar da resistência de muitas delas. (GARCIA, 2006, p.50)

Independentemente do ponto de partida adotado há um certo consenso no diagnóstico formulado por tais profissionais de que estas mulheres precisam ser "fortalecidas"; seja porque a mulher com câncer de mama se "fragiliza" após a doença e passa a expor esta fragilidade demandando cuidados de seus familiares; seja porque esta "fragilidade" faz parte de sua "natureza".

A concepção de que o câncer teria origem na história individual e nas características do sujeito vem de longa data. Susan Sontag em seu trabalho sobre as metáforas do câncer registra a seguinte definição formulada, em 1538, por Thomas Paynell: *"um câncer é um tumor causado por um humor melancólico que corrói as partes do corpo"* (SONTAG *apud* HERZLICH & PIERRET, 1991, p.85).[19]

---

[18] A respeito da noção do "bom paciente" definido como o indivíduo que se cuida, veja-se Herzlich e Pierret (1991: 240). A respeito do conceito do "papel do doente", veja-se Parsons, (1970).

[19] Optei por traduzir a citação de Paynell que consta no trabalho de Herzlich & Pierret (1991:85) em vez de citar a que consta na versão traduzida para o português do livro de Susan Sontag (Sontag 2002:15) porque esta tradução não me parece enfatizar a idéia de que há um "tipo" de sujeito ao qual a doença está associada. Em

A idéia de que o câncer estaria associado à repressão de sentimentos e da energia vital consiste numa teoria atribuída a W. Reich que definiu o câncer como sendo a repressão da paixão nos seguintes termos: "uma doença que se segue a uma submissão emocional, um encolhimento bioenergético, uma desistência da esperança"(Reich *apud* Sontag, 2002: 32).

Herzlich e Pierret apresentam um balanço desta concepção que considera as pessoas atingidas por um câncer como sendo de um mesmo "tipo" definido por W. Reich como: *"pessoas de uma emotividade moderada que trazem consigo uma resignação característica"* (Idem:93). Segundo as autoras, nesse caminho, os psicanalistas teriam sido precedidos por Tolstoi, que já havia associado o câncer de Ivan Illich[20] à sua resignação diante da vida e seu recolhimento sobre si próprio. Na concepção romântica da tuberculose, a doença era reveladora do caráter, a expressão da alma do indivíduo e, sobretudo, de seu amor à vida, de suas paixões. O câncer, ao contrário, provém do mau êxito do indivíduo para se exprimir e viver. Susan Sontag, ela mesma atingida por um câncer, refutou esta interpretação na qual mostra a repercussão "moralizadora e culpabilizante" para o doente em uma sociedade que valoriza a busca do prazer e a livre expressão individual (SONTAG, 2002).

A idéia de que um desequilíbrio emocional é capaz de provocar uma doença orgânica parece de certa forma ainda vigorar no senso comum. É o que mais uma vez apontam Herzlich & Pierret:

> Hoje em dia, mais freqüentemente que em qualquer outra época, a "moral", o "psiquismo" têm estado em questão na doença orgânica. Ao menor incidente, cada um de nós pensa e diz voluntariamente que "somatiza". A expressão pode diferir segundo as classes sociais. Imaginação ou subconsciente traduz essencialmente a mesma intuição: a de uma interação complexa e um tanto misteriosa entre o corpo e o psiquismo (HERZLICH & PIERRET, 1991, p.160).

Ao que parece esta concepção engloba tipos variados de doenças que numa escala de gravidade, partilhada grosso modo pelo senso comum, vai desde uma doença "sem importância" até o câncer, considerado uma doença "grave".

Atualmente e com alguma freqüência ainda se ouvem comentários sobre alguém que, supostamente, "fez" um câncer. Este tipo de explicação para o aparecimento da doença se encaixa tanto em uma concepção que privilegia determinados perfis psicológicos como mais

---

português, a mesma passagem por mim traduzida ficou assim: "Um câncer é um melancólico apostema que come partes do corpo". (2002:15/6)

[20] Personagem do romance *A Morte de Ivan Illich*..

suscetíveis à doença, quanto em uma concepção que privilegia determinadas situações, tidas como graves o bastante para justificar o adoecimento. De modo geral parece haver uma combinação dessas duas concepções, sugerindo diferentes formas de apropriação.

No caso de uma das psicólogas que atua na associação, sua compreensão sobre a origem do câncer de mama parece justificar a intervenção que desenvolvem na associação. Em entrevista, ao falar de sua experiência profissional realizada ao longo de 10 anos na associação e também numa clínica oncológica, a psicóloga delineia *o perfil da mulher com câncer de mama* a partir das seguintes características:

> Priscila: O que eu percebo na minha vivência e na literatura é que a mulher com câncer de mama, ela tem uma questão sexual muito mal resolvida. Ela já tinha uma questão sexual ruim, tinha um relacionamento com a figura materna muito ruim também. (...) Uma vez eu li um texto que o câncer de mama, na mama direita, era insatisfação consigo mesma e na mama esquerda era insatisfação com o outro.
> Ruth: Com o outro quem ?
> Priscila: Com o companheiro, com o parceiro. Acho que existe uma relação, eu vejo uma postura de submissão muito freqüente, não só para o companheiro, mas também para os irmãos, mãe. Normalmente são mulheres que foram tolhidas pela família, que tiveram uma dificuldade de amadurecimento, de construção de um novo relacionamento.
> Ruth: Você acha que isto acontece com o câncer em geral ou com câncer de mama?
> Priscila: Com o câncer de mama. O perfil de mulher com câncer de ovário é diferente, de intestino é diferente. O discurso delas, o tipo de atitude, de postura, é diferente.
> (Priscila, psicóloga, 35 anos)

Após identificar o tipo das freqüentadoras da associação como “mulheres submissas” e de classes populares[21], a psicóloga apresenta a proposta de atuação defendida pela associação para seu “público alvo”. Um dos projetos consiste na construção da “cidadania”, que Priscila identifica como “algo” que antes elas não tinham e que pode ser “construído em grupo”, ao longo da convivência na associação. Esta proposta tem como objetivo informar e instrumentalizar tais mulheres para que, uma vez “fortalecidas”, possam “lutar pelos seus direitos”. O processo de aprendizagem ocorre, segundo a psicóloga, por meio da interação, da convivência no grupo, sendo sua função atuar como *facilitadora* para que *o grupo* possa ir

[21] Para ela, a população que freqüenta a associação “é um povo de SUS, de convênio da prefeitura”.

descobrindo seus caminhos. Levando em conta a concepção de que o câncer de mama é produto de um tipo de mulher que se encontra subordinada a um tipo de relação familiar e de gênero, a psicóloga credita ao trabalho desenvolvido na associação a realização de uma "mudança", a partir da qual "elas" adquirem autonomia e um discurso próprio que, fora daquele espaço social, possivelmente não desenvolveriam[22]. Orgulhosa, a psicóloga comenta que este processo de aprendizagem engloba não apenas o conhecimento e a conscientização de seus direitos civis, mas a incorporação de um modo de ser, de uma individualidade adquirida coletivamente e que consiste primeiramente em "aprender" a dar limites aos integrantes da família. A fim de exemplificar a eficácia deste trabalho, a psicóloga reproduz nos seguintes termos o discurso que teria sido pronunciado por uma associada:

> "Aqui [na associação] eu tenho voz, aqui eu posso falar e sou ouvida; em casa, não. Na minha casa eu só lavo louça e abro as pernas pro meu marido. Aqui, não. Aqui, eu sou gente". (grifo meu).

Desse ponto de vista, que também é endossado por outras profissionais, inclusive a médica, o investimento na mudança da visão de mundo das associadas se justifica pelo "resgate" dessas mulheres de sua condição de "submissas", de quem não têm voz, para a condição de "(a)gente", isto é, de pessoa com maior autonomia perante sua família; mais "amadurecida". Nessa direção, o processo de fortalecimento implica um investimento num conjunto de atividades que têm por finalidade possibilitar-lhes a adoção de outra postura perante suas famílias, bem como ajudar-lhes a lidar com o *fantasma* da doença, isto é, com o medo de que qualquer manifestação orgânica possa representar o *retorno* do câncer. A confecção de artesanato, as reuniões semanais, passeios e festas incentivados e/ou fomentados pela associação têm como finalidade promover *atividades produtivas*, pois ficar *parada*, com a *cabeça vazia*, não é aconselhado pelas profissionais, que temem que o *fantasma da doença tome conta de suas cabeças*. Mesmo considerando o tempo ocioso um "perigoso" adversário, de um modo geral as profissionais da associação não incentivam o trabalho doméstico, uma vez que o consideram a corporificação do lugar subordinado que tais mulheres ocupam no interior de seus grupos domésticos, lugar de onde se empenham em resgatá-las[23]. A esse respeito comenta a psicóloga:

---

[22] Em estudo sobre os sentidos da aderência de pacientes com AIDS em projeto de saúde, Caretta (2002) comenta o seguinte sobre a percepção dos profissionais sobre o engajamento dos pacientes no processo terapêutico: "uma pessoa é considerada aderente não só quando se enquadra às regras estabelecidas, mas também quando assimilam noções de cidadania e auto-cuidado vinculadas ao projeto de aderência" (Idem, :41).

[23] Em capítulo seguinte abordo a questão do trabalho doméstico e das tensões entre a restrição médico-psicológica a ele e a centralidade do papel de mulher e dona de casa nas classes populares.

> Priscila: Minha avó já dizia: cabeça vazia é oficina do diabo. Então, você tem que manter ocupadas aquelas cabecinhas com alguma coisa produtiva, porque se deixar vazia, ela vai ficar pensando que um espirro que ela deu meio esquisito já é a doença voltando. O câncer tem um fantasma que você vai conviver pro resto da vida. Se você não tem um objetivo, uma perspectiva, uma postura otimista, muitas vezes você vai para o buraco. Por isso a briga da Tatiane [médica] para elas fazerem artesanato, fazerem uma atividade, até os passeios e as festas. Tem que ocupar com alguma coisa produtiva e que dê pra ver. Não adianta você se ocupar, limpando a casa, aquilo ali pode até trazer alguma satisfação, mas não o tempo todo. Eu acho que a idéia é essa: ocupar o espaço que o fantasma estaria ocupando.
> (Priscila, psicóloga, 35 anos).

Do ponto de vista das profissionais, as freqüentadoras da associação consistem em mulheres "altruístas" e elas devem "ajudá-las" a resgatar sua "auto-estima" por meio de um conjunto de ações que visam transformá-las de um sujeito "passivo" em um sujeito "ativo".

A idéia de empoderamento adotado pela psicóloga que realizou seu estudo na associação e que corrobora com o "projeto civilizador" proposto é compreendido como:

> aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social." (VASCONCELOS *apud* GARCIA, 2006, p.13).

A proposta de gerar "mudanças" e promover o "fortalecimento" de tais mulheres consiste em torná-las conscientes de seus direitos e dispostas a lutar por eles, inclusive no sentido de tornar mais igualitárias as relaçoes de gênero intra-familiares. Este projeto todavia não parece contemplar uma alteração nas relações de poder que regem as relações estabelecidas entre profissionais e frequentadoras. Isto parece contraditório, porque se por um lado, as primeiras investem numa proposta que consiste em transformar tais mulheres em sujeitos ativos, com maior autonomia, para que possam reivindicar relações mais igualitárias em diferentes dimensões de suas vidas, por outro, mantêm a hierarquia que prevalece na relação médico-paciente, esperando que as freqüentadoras recebam tais conhecimentos de modo passivo, sendo a "troca de experiências" uma prática destinada apenas à realização entre "elas", isto é, as freqüentadoras.

Do ponto de vista das profissionais, além do sofrimento devido à sua condição de submissas, há aquele causado pelos efeitos da própria doença como a alteração da imagem

corporal da mulher provocada pela mastectomia, a queda do cabelo e intenso desconforto gerado pelo tratamento. A retomada da vida cotidiana também é considerada um momento difícil devido ao enfrentamento da própria mutilação e dos constrangimentos produzidos em seu relacionamento conjugal, além do estigma a que está sujeita a "mulher mastectomizada". Esta conjunção de elementos, para as profissionais, pode levar à depressão e ao isolamento social. Nesse sentido, as dinâmicas de grupo seriam momentos privilegiados para a "troca de experiências" entre tais mulheres, que poderiam compartilhar entre si suas experiências de adoecimento, além de contar com o suporte psicológico e fisioterapêutico oferecido pela associação.

3.3 **Na dinâmica da associação: falar de si e comemorar a vida**

O evento regular mais importante da associação é a reunião[24]. Para além dela, acontecem outros encontros de menor importância. Há uma aula de tai-chi-ch'uan que *busca restabelecer o equilíbrio através da vivência de movimentos suaves e conscientes* que ocorre num horário anterior, entre 8 e 9h. Neste mesmo momento, acontece de forma intermitente uma aula de alongamento dada por uma das fisioterapeutas. A aula de artesanato acontece após a reunião, sendo organizada pelas próprias usuárias que trocam entre si conhecimentos de bordados, macramê, pintura em tecidos, crochê e outros trabalhos manuais. Há um incentivo por parte da médica para a realização destes encontros que considera a realização de tais trabalhos importante para a recuperação da "auto-estima" dessas mulheres. Além disso, sugere que a venda dos trabalhos pode aumentar suas fontes de renda. Parece que estes encontros atuam também como reforço dos vínculos de sociabilidade. É relativamente comum, antes e depois das reuniões, ver uma freqüentadora mostrando e eventualmente vendendo seus trabalhos sob a forma de bijuterias, crochês, pinturas em panos de prato, toalhas, para outras associadas e também voluntárias.

A médica ainda hoje participa de pelo menos uma reunião mensal. Presenciei a que se discutiu a questão da entrada de novos medicamentos no mercado, adotados no *tratamento de adjuvância estendida*, isto é, usados para tratamento de hormonioterapia após a quimioterapia e/ou radioterapia. Também estive presente na polêmica discussão acerca do

[24] Nas reuniões em que estive presente, cerca de 50 mulheres, em média, participaram. No *site* da associação há a informação de que a totalidade de freqüentadoras é de aproximadamente 350 mulheres. Segundo Telma, é cobrado mensalmente das usuárias uma taxa de R$5,00 para manutenção da associação.

direito temporário ao passe livre de ônibus, concedido à mulher que está em tratamento quimioterápico. Nesta reunião, a médica tentava mostrar que este passe existe unicamente para beneficiar às pessoas que estão em tratamento quimio ou radioterápico. Sua função seria, exclusivamente, a de garantir o acesso do paciente ao hospital. E, uma vez terminado o tratamento, tal benefício estaria suspenso. Eva era uma das associadas que não concordava com esta proposta, pois gostaria de ter este direito plenamente assegurado para o resto de sua vida. A médica defendia o passe, mas não concordava com seu uso por tempo indeterminado. Seu argumento era de que se todo mundo que tivesse um problema de saúde resolvesse reivindicar tal direito, em pouco tempo os empresários do ramo iam fazer "pressão" sobre os vereadores, o prefeito e até a governadora de modo que a lei poderia acabar sendo revogada[25]. Este era seu receio. Ela também ponderava que em ano eleitoral (2006), os políticos estariam interessados em propor projetos com o intuito de agradar o seu eleitorado. Neste caso, seria possível tentar ampliar os direitos de quem teve câncer, em geral, ou câncer de mama, em particular. Mas ela advertia que não se surpreenderia se, mesmo conseguindo garantir este direito, passadas as eleições, os cartões de gratuidade no transporte coletivo começassem a acusar "erro de leitura". Acho que eu era a única naquele auditório que concordava com os argumentos da médica. Entretanto, à medida que a profissional apresentava seu ponto de vista, eu percebia que várias freqüentadoras acenavam com a cabeça em sinal de discordância. Afinal, se alguém tinha obtido o direito ao passe livre, então, todas reivindicavam o mesmo direito. Eva fez sinal para uma colega que estava do outro lado da sala para que esperasse até o final da reunião. E assim que a médica se retirou, Eva mostrou às suas colegas um documento obtido junto à assistente social do IASERJ, hospital onde realizou a cirurgia de retirada de mama e a quimioterapia. De posse deste atestado, ela pretendia dar entrada em outro passe, desta vez, quem sabe, definitivo. Ela mostrava para outras freqüentadoras e chamava atenção para o diagnóstico que constava no tal documento. Segundo ela, era preciso pedir ao médico um atestado de sua doença, mas, ressaltava que era preciso pedir para *copiar igualzinho* o diagnóstico que constava em seu documento. Alguém comentou que a médica "sabe muito" a respeito de sua profissão, mas não entende nada desses "recursos". Outra retrucou que "ela", a médica, não precisa andar de ônibus. Eva se gabou que agora não pára mais em casa porque não precisa mais se preocupar com o dinheiro da passagem de ônibus. Como se vê, a associação cumpre papéis não previstos pela "doutora" abrindo espaço para

[25] À época, o governo do Estado estava nas mãos de uma mulher, Rosinha Matheus.

uma troca de informal de experiências sobre diferentes assuntos relacionados à gestão cotidiana da doença ou da gestão do cotidiano a partir da doença.

Em próximo trabalho proponho realizar uma análise da associação como um lugar de circulação de bens (conhecimentos e objetos) trocados entre as usuárias que fazem parte da gestão do cotidiano a partir da doença. Interessa analisar as regras de difusão de informações adquiridas nos diferentes itinerários terapêuticos percorridos, como o caso descrito acima. Ao longo da pesquisa de campo, também presenciei uma circulação mais restrita de objetos como próteses, luvas e remédios entre as associadas que "herdavam" de outras já falecidas.

As "dinâmicas de grupo" acontecem pelo menos uma vez por mês, freqüentemente duas. Uma das psicólogas propõe ao grupo a discussão de um tema que sugere a partir de comentários da vida cotidiana ou da leitura de um pequeno texto. *Repensando o viver* é o nome dado a um tipo de encontro de caráter mais reflexivo em que os temas da maternidade, sexualidade e amizade são abordados. Outro tipo de dinâmica que envereda por uma proposta que poderia ser classificada como mais "mágico-religiosa" consiste nas reuniões em que o grupo é convidado a se "livrar" de um problema, seja este encarado pela própria pessoa como um defeito, seja algo que deseja realizar.

A dinâmica *Eu não consigo* se enquadra nesta última categoria. A psicóloga, leu um texto a respeito de uma "proposta inovadora" criada por uma professora norte-americana para encorajar seus alunos a superarem suas dificuldades. Segundo o texto, a professora teria pedido que cada um deles escrevesse num papel uma lista de suas maiores dificuldades. A seguir, eles deveriam dobrá-lo e colocá-lo dentro de uma caixa de papel situada em cima de sua mesa. Uma vez cumprida esta tarefa, a professora convidou seus alunos para o enterro do "eu não consigo" que foi realizado no terreno da escola. Após a leitura deste texto introdutório, a psicóloga sugeriu que cada uma das mulheres presentes escrevesse num pedaço de papel três "dificuldades" que não suportava em si própria. Depois que todas tinham escrito seus "problemas", Priscila perguntou se alguém gostaria de compartilhar com as demais a característica ou o sentimento do qual estava prestes a se livrar. Para minha surpresa, algumas mulheres falaram. Mas falaram coisas gerais como: "quero me livrar de minha impaciência", "sou muito intolerante" ou "me irrito com facilidade". Eu esperava que alguém falasse da dificuldade de conviver com a mutilação ou do medo de ter câncer novamente[26]. De qualquer

[26] Como do ponto de vista das voluntárias, a associação é um lugar de aprendizado de empoderamento das freqüentadoras, há um incentivo para que falem de suas "vitórias", isto é, de como superaram o câncer e a mutilação e como hoje em dia se aceitam. Nesse sentido, há um desinvestimento por parte das profissionais para que as freqüentadoras falem em público a respeito de seus medos, suas dificuldades, ou melhor, daquilo que não conseguem livrar-se.

forma, todas participaram, com exceção de uma associada, Luci, que disse não saber o que é “eu não consigo”. Como estávamos na cobertura do prédio, a psicóloga sugeriu que queimássemos os papéis após colocá-los numa panela. Achei o cunho da proposta ainda mais mágico depois disso. No final desta reunião, Dalva, outra associada, comentou que no final do ano anterior esta mesma psicóloga teria proposto algo semelhante. Era também para escreverem uma lista de coisas que queriam muito fazer. Ela contou que colocou apenas um desejo: “aprender a ler”. E orgulhosa comentou que atualmente, após grande dedicação, conseguia ler a bíblia sem precisar pedir ajuda. A psicóloga parabeniza Dalva por seu esforço e determinação, não deixando, com esse comentário, de reforçar a eficácia da prática proposta.

Numa linha mais reflexiva, em outra reunião, a psicóloga Amanda, propõe uma discussão a respeito de solidão e da dificuldade que de modo geral as pessoas têm em ouvir os outros. Fala também de angústia e da dificuldade que temos em prestar atenção a nós mesmos, em nos ouvirmos. Após esta introdução, ela sugere como exercício que cada uma das presentes forme uma dupla com a que está ao seu lado. Durante cinco minutos, uma das mulheres de cada dupla deveria apenas ouvir sua colega sem fazer nenhuma interrupção ou comentário à fala da outra. Depois desse período, a que ficou ouvindo, deveria falar *o que viesse à cabeça*, por cinco minutos. Pude observar nas duplas próximas a mim que algumas mulheres estavam caladas, meio sem graça, talvez por não saber o que falar. Imagino que muitas das presentes não estejam socializadas com a prática da psicoterapia, de falar de si, numa livre associação de idéias, diante de outra pessoa que permanece calada. A psicóloga também nota e interrompe a “brincadeira” para insistir que falassem qualquer coisa, sem se preocupar em contar uma história. No final de cada sessão, as psicólogas costumam perguntar a opinião das participantes a respeito da dinâmica realizada. Nesta, muitas concordaram que o exercício fora difícil. Uma mulher próxima a mim diz não ter gostado.

Antes do encerramento da reunião, Amanda sugeriu que as ouvintes praticassem esse exercício em suas casas, com as pessoas de sua família. Perguntou se algumas vezes, numa conversa familiar elas não ficavam impacientes com seus filhos ou maridos quando eles começavam a falar algo que supunham ser uma repetição de um assunto já sabido. Depois formula a questão ao contrário e pergunta se elas também não se sentiam sozinhas por não terem com quem falar? Muitas concordaram, assentindo com a cabeça e se comprometeram a exercitar em casa.

Em outra reunião, a mesma psicóloga comentou que muitas vezes se surpreendia com as respostas dadas pelas usuárias que encontrava numa rápida conversa de corredor à

pergunta: “como vai você?” Ela dizia surpreender-se com a resposta: “estou ótima” e chamava atenção para o fato de que a atitude de não falar de seus problemas podia mais tarde acarretar sintomas, como o de não querer sair de casa, não ter vontade de falar com outras pessoas e até mesmo depressão. Comentava a importância de se pedir ajuda e avisava às participantes que os grupos de terapia seriam retomados, no mesmo modelo do já realizado anteriormente. Para tanto, solicitava que as interessadas deixassem seu nome com Telma. O tal grupo é composto por até 8 mulheres que se encontram semanalmente, numa sala reservada, no mesmo horário da reunião. Cada grupo tem a duração prevista para dois ou três meses. Após este período outro grupo o substitui de modo que este atendimento mais “personalizado” possa atender a um maior número de usuárias. O ideal seria atender se não a todas as mulheres que freqüentam a associação pelos menos as que demandam tal serviço. Amanda ressaltou que considera este tipo de trabalho importante não apenas para “elas”, que vão poder trocar suas experiências de convivência com o câncer, mas para si própria, pois aprende muito com este trabalho, a ponto de estar muito motivada para concluir seu estudo sobre “empoderamento” de mulheres com câncer de mama. Afirmou ainda que seu interesse surgiu após sua entrada para a associação e, sobretudo, através do convívio regular com “elas”.

Como se pode perceber há um incentivo por parte das profissionais para que as mulheres falem de seus problemas ligados ao câncer e à mutilação sofrida em decorrência da doença, com o objetivo de fazer com que tomem consciência de suas experiências e, no limite, aceitem sua mutilação. Em tais encontros, as psicólogas, valorizam suas experiências, enaltecendo-as como *pessoas vitoriosas*, porque capazes de “vencer” um câncer, e insistem na idéia de que falar de sua própria experiência é uma forma de ajudar a si própria, assim como às outras mulheres. Parece que a proposta de “resgate da auto-estima” está calcada numa dimensão coletiva de aprendizagem acerca da doença, bem como no pertencimento a um grupo que compartilha experiências, reforçando a idéia de que quem passou pela doença pode contribuir para o “problema” que outras mulheres estão passando.

No *site* da associação encontra-se a seguinte chamada: “Toda mulher que passou por um diagnóstico de câncer de mama, ajuda de maneira decisiva as outras, no grupo, com sua vivência e solidariedade. Somente quem passou pelo problema sabe exatamente onde a “pedra lhe incomoda no sapato”.

Além do relato acerca de sua experiência, a exibição da (ausência da) mama é um fato relativamente comum entre as mulheres na associação. Volta e meia alguém levanta a blusa e num ato heróico de exibição ritual mostra o peito extirpado. No início da pesquisa de campo,

eu me surpreendia com esta atitude, depois me acostumei um pouco, mas, para mim, nunca chegou a ser uma situação “natural”. Imaginava que com a convivência, esta sensação de desconforto diante do peito mutilado fosse se dissipando. Quando entrevistei Lara, ela comentou que teve seu primeiro câncer quando sua filha tinha sete anos, mas ainda hoje, tendo a filha 21 anos, ela não gosta de ver seu peito. Pergunto-me sobre a inevitabilidade do mal-estar produzido nessas interações marcadas pelo estigma associado às deformidades físicas; e também se a análise das interações sociais tal como realizada por Goffman (1988), em termos dos efeitos da regulação social (sobre o indivíduo que não está totalmente habilitado para aceitação social plena), varia caso as interações se dêem no espaço público ou no espaço privado. Tenho a impressão de que este mal estar é agravado pelo fato das tais interações se darem no espaço público entre estranhos.

Ao longo do tempo que freqüentei a associação (2005/2006) fui me familiarizando com outra “marca” do câncer de mama: os braços inchados, que parecem realçados sob ataduras ou luvas que o cobrem da altura da mão até o ombro.

Na associação, a exibição do peito e os comentários sobre as cicatrizes são feitos e tomados em clima de brincadeira. Jamais percebi ou ouvi falar de uma situação constrangedora com relação à mutilação entre as mulheres da associação. Havia disputa, fofoca e acusação, mas no que tange à mutilação, a relação estabelecida entre tais mulheres era de solidariedade. Algumas vezes ouvi comentários discretos a respeito de alguma freqüentadora considerada "exibida" porque gostava de ficar mostrando a (ausência da) mama. Eva era uma delas. Bruna comentava que Eva não resistia e levantava a blusa toda vez que contava a respeito do escândalo que fez no ônibus porque o motorista não quis deixá-la entrar sem pagar a passagem com o argumento de não estar vendo nenhuma deficiência física nela. Eva, empolgada com a história e com seu desdobramento diz que chamou um policial e o motorista quase foi preso. No final da história, ela levantava a blusa e mostrava o peito extirpado, preservando o outro peito dos olhares alheios. Bruna achava tal atitude um exagero, mas apenas isso.

Às vezes, mostrar o peito também assumia a forma de um gesto de solidariedade. Presenciei o caso de uma associada que estava com suspeita de câncer no outro peito. Ela chegou à associação bastante apreensiva comentando a respeito do resultado de seu exame. No final da reunião, um grupo de mulheres foi se formando em torno de Maria Aparecida. Luísa e outra freqüentadora que já tinham tido o segundo câncer e terminado o tratamento há algum tempo, vieram dar uma "força". Letícia, Marina e eu também participávamos. Letícia argumentava que ainda hoje achava muito estranho ter apenas um peito. Ela afirmava que era

melhor ter os dois ou não ter nenhum, porque só um, segundo ela, era esquisito, sobretudo quando o peito é grande, porque aí ficava muito desigual. Todavia, como o seu peito era pequeno, ela achava que dava para disfarçar melhor. Marina dizia que se tivesse conhecido a associação antes de ter feito a cirurgia de reconstrução de mama, provavelmente teria se desinteressado por este procedimento. Pergunto o porquê e ela me diz ter ficado mal impressionada com a quantidade de casos em que a cirurgia "não deu certo" e com o sofrimento passado por tais mulheres. Luísa comenta da dificuldade que, desde a segunda cirurgia, tem para conseguir fazer com que o sutiã fique na posição certa. Eu ainda não havia atentado para este fato e, interessada, lhe pergunto a respeito do modo como "constrói" essa transformação corporal. Ela, então, levanta a blusa e me mostra que atualmente usa o sutiã ligado a uma cinta para poder segurá-lo na posição e ele "não ficar subindo". Pouco depois, Dalva, que é sempre bastante discreta, também levanta sua bata e nos mostra que não tem mais os dois peitos. A "brincadeira" continua por mais um tempo, mas a intenção é clara: estão procurando atenuar os medos de Aparecida e também dar-lhe coragem para enfrentar esta nova empreitada. Enquanto esperamos o elevador, começam as despedidas. As colegas solidárias pedem que ela mande notícias sobre a cirurgia e que não demore a retornar àquele convívio.

Em outro momento, Silvia comenta a respeito de um caso supostamente ocorrido entre a médica da associação e uma mulher que já havia recebido o diagnóstico de câncer de mama e estava procurando informações a respeito da cirurgia. Diz Silvia:

> Doutora Tatiane fala assim: Silvia gosta de mostrar [o peito]. Se a pessoa pergunta: como é que vai ficar [o corpo após a cirurgia?] A doutora fala: [Silvia] não mostra porque a cicatriz mais feia do grupo quem tem é você e o pior que foi eu que fiz. Elas ainda vão ficar apavoradas. Porque o meu [câncer] foi total e ainda teve que cavar muito né? Mas, eu mostro numa boa.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após o tratamento médico)

A respeito da relação entre exposição do corpo deformado e brincadeira. Parece-me que na associação, o fato das freqüentadoras se perceberem como iguais, afinal, como dizem, "todo mundo aqui é despeitada", os sinais corporais da mutilação não se constituem num atributo depreciativo. Daí estas mulheres poderem falar de um assunto encarado como delicado e até brincar a respeito sem se sentirem de algum modo diminuídas.

Ainda sobre a dinâmica de falar sobre sua experiência com o câncer e exibir o peito

desnudo, Telma, comentando a respeito de sua trajetória na associação, revela o processo de aprendizado (de falar de si e mostrar seu corpo) pelo qual as freqüentadoras são submetidas. Diz ela:

> [quem me trouxe para a] associação, foi essa minha amiga Adélia. Eu vim como mera expectadora. Eu ficava quietinha lá ouvindo aquele monte de mulher perguntar um monte de coisa, até coisas que eu tinha dúvida também. Eu ficava pensando: ah! Que bom. Isso eu também tenho dúvida, mas lá no meu canto.. E aí as coisas foram num crescente, a própria Adélia, começando a ficar doente [de novo] me puxava para eu poder ajudá-la (...), quando vi, eu já estava envolvida [na Associação].
> (Telma, 58 anos, funcionária pública aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Em outro comentário, Telma reforça a idéia de que o tempo de pertencimento à associação é revelado pelo grau de desenvoltura de quem fala e/ou mostra seu corpo perante as demais freqüentadoras. A fim de contribuir com minha pesquisa, Telma compartilhou comigo suas observações sociológicas e chamou atenção que as freqüentadoras mais recentes costumam ocupar as cadeiras do fundo da sala e, tímidas, quase não falam. Com o passar do tempo e à medida que vão se integrando ao grupo, passam a falar com mais "liberdade" a respeito de sua experiência. Penso na relação estabelecida por Foucault (2001) entre a confissão como “um poder que nos coage” e o sentimento de liberdade que invade o sujeito que fala a “sua” verdade.

Como se pode perceber, a partir da descrição da dinâmica das situações envolvendo profissionais e usuárias, há um empenho por parte das primeiras em “resgatar” o “equilíbrio” e a “força” das segundas, sendo este resgate buscado por meio da valorização positiva do discurso dessas mulheres sobre si, sobre seus “problemas” e as dificuldades pelas quais passaram, sobretudo, com a doença. A estratégia adotada é a de heroicização, isto é, de valorização da mulher que passou pela experiência do câncer de mama e deve ser considerada vitoriosa porque capaz de “vencer” um câncer. A proposta de reflexão coletiva atua no sentido de promover uma identidade positiva, que passa pela superação do sofrimento causado pela doença, e uma reestruturação identitária, obtida por meio da “troca de experiências” e do “repensar o viver”, que supostamente as instrumentalizariam para conviver com as seqüelas da doença.

Como parte desse processo de “empoderamento”, que, segundo as psicólogas, consiste basicamente no reconhecimento por parte das freqüentadoras da importância e na adoção do imperativo de “falar de si” (como uma forma de livrar-se de seus problemas psicológicos,

aprendendo a recorrer a sua “interioridade”), há também um significativo investimento nas festas comemorativas, onde a exibição de corpos bem vestidos e a satisfação proporcionada pela sociabilidade são criadas no compartilhamento da comida, da bebida e da dança, enfim, da valorização do prazer lúdico obtido nestes encontros.

3.4 **Desfilando suas vitórias**

Se a reunião é o lugar de falar de si, a festa é o momento de exibir-se. Estive presente à festa junina, assim como à festa de comemoração do aniversário da associação - que, aliás, coincide com a festa de aniversário da fundadora - e à festa mais importante da associação: a festa da primavera. Nesta, a cada ano uma nova rainha é consagrada.

Para se candidatar a tal posto a interessada deve estar disposta a arrecadar fundos para a causa do câncer de mama, em geral, e para a associação, em particular. A primeira vez que “ouvi falar” da associação foi por intermédio de minha manicure que estava vendendo uma rifa para ajudar sua tia que tinha tido câncer de mama. Ela estava concorrendo ao cargo de rainha da primavera e para ajudá-la algumas pessoas de sua família se dispuseram a vender a tal rifa em seus locais de trabalho. Tempos depois, já envolvida com a pesquisa, iria novamente comprar “votos” para ajudar Eva a faturar o tão sonhado prêmio.

Numa das reuniões, a médica explicou a origem do evento e da venda de votos. Segundo ela, em seu tempo de estudante de colégio de freiras, havia uma festa em que as alunas que desejassem concorrer à posição de rainha da primavera deviam arrecadar fundos entre seus familiares, amigos e vizinhos. Ela relata em tom jocoso que nunca conseguiu ganhar porque em sua turma havia uma aluna, cujo pai era um próspero comerciante que sempre garantia à sua filha a almejada consagração. Tatiane diz que se inspirou nesta festa de seus tempos de juventude e resolveu reeditá-la na associação. A vantagem, segundo ela, é que, como as participantes são oriundas das classes populares a disputa ficaria mais igualitária. Vence a participante que arrecadar maior quantia em dinheiro. Na festa do ano de 2005 cada “voto” custava cerca de R$0,20.

Letícia é a associada que organiza esta festa. A médica a encarrega desta tarefa devido a sua experiência. Ela trabalha com uma irmã que tem confecção de roupas e às vezes ajuda na organização dos desfiles de moda. A cada ano Tatiane escolhe um tema para a festa. Naquele ano foi artesanato. A proposta era que cada uma das participantes pudesse mostrar

seus trabalhos. Aquelas que optaram por bijuterias deveriam desfilar exibindo-as e para realçar suas criações combinaram que todas deveriam trajar roupa preta.

As festas invariavelmente acontecem no salão de um clube localizado em outro bairro. As usuárias são incentivadas a participar e a levar seus familiares. Cada uma também deve levar um prato salgado proporcional à quantidade de seus convidados. A bebida é adquirida na cantina do clube. Há também o ingresso que é uma forma de ratear o custo do Dj. Na festa da primavera, cerca de cinqüenta mulheres desfilaram individualmente exibindo suas criações e receberam aplausos da platéia constituída basicamente por familiares.

Se nas reuniões ocorridas na associação os familiares das freqüentadoras não costumam participar, nas festas, ao contrário, há uma expectativa de que compareçam. Nos desfiles de moda promovidos pelas profissionais, o critério de escolha do “melhor” trabalho apresentado pela freqüentadora, por exemplo, é a intensidade de aplausos recebidos pela candidata que desfila na passarela, assim sendo a mulher que consegue mobilizar a maior quantidade de familiares freqüentemente é a que consegue obter premiação.

No final do desfile, houve uma pausa na música e foram apresentadas as três candidatas ao posto de rainha da primavera. A vencedora recebe o manto vermelho, o cetro e a coroa da rainha do ano anterior e desfila sob aplausos entusiasmados da platéia. As outras concorrentes recebem como prêmio de consolação um presente singelo.

Eva estava radiante como a nova rainha. Além da família, constituída pelo marido, duas filhas e namorados, ela levou o carnavalesco da escola de samba Porto da Pedra que fez um discurso enaltecendo aquelas mulheres corajosas e vitoriosas que foram capazes de “vencer” um câncer e que naquela noite estavam ali “desfilando e comemorando a vida”. Ele aproveitou a ocasião para convidá-las a fazer parte de uma ala em sua escola que, em 2006, levaria para a avenida um samba enredo dedicado à “mulher”. Tatiane, a médica, e eu estávamos entusiasmadas com a possibilidade de desfilarmos na passarela do samba. Telma, a presidente, ponderava acerca dos custos da fantasia e do transporte para os ensaios e para o dia do desfile, do cansaço provocado pelos inúmeros ensaios na quadra da escola e pelo desfile propriamente dito, do perigo daquelas senhoras circularem pela cidade tarde da noite etc.

Após o discurso do carnavalesco, mais uma homenagem foi feita. Um grande bolo foi trazido para a comemoração do aniversário do filho de Edileusa, uma associada que teve o diagnóstico de câncer de mama quando seu filho ainda era criança de colo. De acordo com as integrantes mais antigas, o menino que comemorava treze anos era praticamente um integrante da associação.

Após a distribuição do bolo, a música recomeçou e desta vez os familiares foram convidados pela médica, psicólogas e fisioterapeutas presentes a participar da dança. Há um repertório de música popular brasileira de exaltação à vida que sempre se faz presente. Estas músicas, sobretudo de autores como Ivan Lins e Gonzaguinha ("Viver e não ter a vergonha de ser feliz, (...) eu sei que a vida devia ser bem melhor e será, mas isso não impede que eu repita: é bonita, é bonita e é bonita") são cantadas e acompanhadas de gestos largos, de braços abertos, numa espécie de saudação à vida.

A proposta de *fortalecimento dessas mulheres* parece então constituída por duas dimensões: a primeira consiste nas dinâmicas de grupo que objetivam realizar uma reflexão sobre doença e sofrimento. Falar de si, compartilhar experiências; resolver problemas seja pela via da reflexividade, seja por meio de rituais que valorizam a positividade do pensamento, apostando na idéia de que a vontade de mudar consiste em algo que impulsiona esta mudança. Os profissionais da associação investem, sobretudo, numa valorização identitária: sentir-se vitoriosa porque capaz de vencer um câncer. A segunda dimensão, presente nas festas, consiste numa demonstração pública (para si mesmas, seus familiares e para as gestoras da associação) de que são a *prova viva* da cura do câncer.

Penso ser possível pensar representações e práticas dos profissionais que atuam na associação investigada como uma espécie de sistema de classificação a partir do qual oposições são construídas na dinâmica das relações estabelecidas com as associadas. Tais dicotomias se estruturam basicamente em torno das idéias de doença, de um lado, e, de outro, a de superá-la ou conviver com ela, em um processo de "normalização" ou "rotinização" da experiência extrema, para utilizar a consagrada expressão de Michael Pollak (2000). Assim, num pólo estariam situadas as idéias de câncer, desequilíbrio, fragilidade, sofrimento. Enquanto em outro estariam alocadas as idéias de força e fortalecimento, equilíbrio, resgate, vitória, vida.

4. **A GÊNESE DO CÂNCER DO PONTO DE VISTA NATIVO**

Quando a presidente da associação me falou que a proposta da mesma visava *fortalecer estas mulheres, resgatando sua auto-estima*, imaginei que este projeto estivesse ligado a questões relacionadas às conseqüências do câncer de mama, como aquelas referentes à mutilação, à sexualidade, aos efeitos colaterais dos tratamentos, a direitos previdenciários e trabalhistas etc. Não pensei que esta idéia abrangesse também certas explicações sobre a origem da doença. Com o passar do tempo fui percebendo que a concepção de que o câncer de mama é resultante de um "desequilíbrio" ocorrido na vida de mulheres é compartilhada por usuárias e voluntárias da associação. Telma não negligencia o caráter hereditário de sua doença, mas atribui a problemas familiares e à *emoção* as causas que desencadearam o câncer que a atingiu. Diz ela:

> Telma: Pelo que se sabe da medicina é assim: eu tenho uma história grande de câncer na família, existe uma história familiar e, aí no meu caso, vamos dizer que esta célula estava lá dormindo, quietinha, mas com o meu desgaste, com a minha tensão nervosa, com os meus problemas com o meu filho, você se fragiliza e aí a célula resolve acordar. É assim que a gente coloca [para "elas", as associadas], é assim que eu tenho ouvido em todas as palestras que a gente vai. Porque eles [os médicos] relacionam o aparecimento da doença após traumas, após uma grande emoção, até de alegria, separação, perda de ente querido. No meu caso, o que eu posso atribuir foi os três anos de adolescência de meu filho, ele não queria estudar, era uma confusão, eu sempre trabalhando fora, monitorando ele por telefone, foi muito difícil.
>
> Em outro momento da mesma entrevista, Telma volta a tocar no assunto:
>
> Telma: Eu atribuo o meu câncer, nunca disse isso para o meu filho e não vou dizer, à adolescência dele. Eu vivia extremamente tensa, sabe? Muito preocupada, nervosa, porque ele não queria estudar, ele saía do colégio, o colégio me chamava, ele aparecia com uns amigos que eu achava muito estranhos. Eu tinha muito medo das amizades. Eu vivia muito insegura, aí eu acho que eu me fragilizei e ele, o câncer que tava lá, resolveu acordar. Isso no meu caso. Eu escuto muito as mulheres falarem: Ah! Depois de dois anos que eu fui assaltada, depois de um ano que eu separei do meu marido, que eu perdi a minha mãe. (...) Eu sinalizo para mim assim, mas ou outros eu não sei. Eu acho que foi isso, se foi, eu não sei.
>
> Ruth: Você acha que o câncer tem a ver com questões emocionais?
>
> Telma: Acho. Acho muito.

> Ruth: Com que sentimentos você acha que está ligado?
> Telma: Com o descontrole que a gente fica por alguma coisa emocional. Vamos dizer: você se desequilibra por alguma coisa externa ou por doença ou por separação ou por um grande susto, assalto, seja o que for.
> (Telma, 58 anos, funcionária pública aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Neste capítulo trato das nuances interpretativas formuladas por mulheres acerca das explicações dadas para o surgimento de seus cânceres de mama, focalizando a idéia de que a doença foi resultante de um *problema de família*. Levar em conta esta concepção de doença, tomada como sintoma de um desequilíbrio emocional de origem familiar, implica analisar a "linguagem" por meio da qual tais experiências adquiriram sentido, permitindo a (re) integração deste evento no curso de suas vidas cotidianas.

Não se trata de tomar o discurso nativo acerca da causalidade do mal como uma "realidade" isolada em si mesma, refratária ao discurso médico; assim como não se trata de (des)qualificar o discurso popular sobre a doença à semelhança de Boltanski (1984), para quem o doente das classes populares tenta reconstruir um discurso sobre a doença a partir de fragmentos retirados do discurso médico. Interessa analisar os usos que são feitos desses discursos "descontextualizados" e os modos como são interpretados e incorporados nas práticas cotidianas do grupo investigado.

No caso de Telma, a idéia de personificação da célula (que está dormindo e acorda) nos ajuda a pensar as mediações que ocorrem na difusão do conhecimento médico e que extrapolam a relação médico-paciente. De certo modo, ela está traduzindo em seus próprios termos o conhecimento médico adquirido, a fim de transmiti-lo e compartilhá-lo com as demais usuárias, mas também está dando uma explicação, um sentido, para si própria, das razões de seu adoecimento.

Afora o reconhecimento de noções de hereditariedade, sua concepção etiológica do câncer de mama revela que o desencadeamento da doença é provocado por um evento exógeno, identificado a uma agressão, que provoca um desequilíbrio emocional que, por sua vez, vai gerar outro desequilíbrio orgânico. Há algo que vem de fora, mas há também uma relação intrínseca com o "mal" que traz consigo (a célula que acorda). Nesta concepção endógena, a doença reside no interior do indivíduo, assim como a emoção que a potencializa.

A princípio, tratei este "desequilíbrio emocional" coletado nos depoimentos de minhas informantes como um evento desencadeado tanto por causas próximas (relacionadas a eventos recentes como separação conjugal, problemas com filhos), quanto por causas

distantes (abandono do pai na infância, conflitos com a mãe iniciados na infância e que perduram ao longo da juventude). Estava inspirada na discussão apresentada por Herzlich & Pierret, segundo a qual, mais do que atribuir uma causa fisiológica a exemplo do que fazem os médicos, para os doentes, "explicar" sua doença é atribuir-lhe um sentido (1991:132/163). Não se trata apenas de saber o que causou a doença, mas porque ela ocorreu naquele momento e com aquela pessoa. Ao analisar mais detidamente meus dados pude perceber que a concepção nativa tomava o câncer de mama como resultante de um conflito nas relações familiares. Passei então a tratar tais histórias, a partir de um enfoque direcionado para a família, ou seja, ao conjunto de relações entre afins e entre consangüíneos. A família aparece insistentemente, tanto no relato a respeito dos seus próprios cânceres, quanto em histórias de adoecimento de parentes. Apesar de reconhecerem que, para o discurso médico, a genética ocupa importante lugar como causa do câncer, em suas narrativas sobre outros casos ocorridos na família, minhas informantes privilegiavam mais a experiência adquirida com o sofrimento de familiares, considerando que foi esta proximidade que lhes possibilitou enfrentar seu próprio adoecimento. Ambos os casos, os de familiares atingidos por câncer e os seus próprios, são tomados reflexivamente, mas os primeiros são apresentados geralmente como experiências de sofrimento intenso, que revelam a dimensão incurável do câncer.

Para as mulheres entrevistadas, esta concepção – que combina problema familiar, desequilíbrio emocional, câncer de mama – lhes fornece uma "linguagem", por meio da qual a situação de adoecimento pode ser ordenada de modo inteligível e assim, a doença, como um evento, pode ser integrada no curso da vida cotidiana. De início, tomei como inspiração para minha hipótese o trabalho de Lévi-Strauss em que ele apresenta o efeito da explicação dada por um xamã à doente que, a partir de então, organiza sua experiência "numa ordem e num plano que permitem seu livre desenvolvimento e conduzem ao seu desenlace" (1970:218). A esse respeito, escreve Lévi-Strauss:

> o xamã fornece à sua doente uma linguagem, na qual se podem exprimir imediatamente estados não-formulados, de outro modo informuláveis. E é a passagem a esta expressão verbal (que permite, ao mesmo tempo, viver sob uma forma ordenada e inteligível uma experiência real, mas, sem isto, anárquica e inefável) que provoca o desbloqueio do processo fisiológico, isto é, a reorganização, num sentido favorável, da seqüência cujo desenvolvimento a doente sofreu. (LÉVI-STRAUSS, 1970, p. 217)

Entretanto, no caso analisado pelo autor, a relação entre a linguagem e experiência se dá de modo sincrônico e é apresentada pelo especialista à doente. Nos casos que analisei, a explicação da doença está situada numa conjuntura passada. Trata-se de uma elaboração reflexiva, realizada individualmente ao longo de cada trajetória pessoal ou ainda coletivamente na associação, por meio da "troca de experiências" estabelecida entre freqüentadoras e profissionais voluntárias. Minha abordagem valoriza, portanto, o significado atribuído pelos próprios sujeitos às suas práticas.

Considerando, como Herzlich & Adam, que "a própria noção de doença serve também de suporte à expressão de crenças e valores mais amplos" (2001:76), busco compreender os limites da noção de doença, assim como os contornos da categoria "problema", a fim de compreender a abrangência de cada uma dessas noções. Partindo da idéia de que o sofrimento é um elemento constitutivo de uma certa feminilidade, procuro situar o seu lugar nas suas vidas pessoais de minhas informantes. No final do capítulo, analiso as motivações que apresentam para enfrentar o tratamento médico, a cirurgia e outros desdobramentos do câncer.

4.1 **Um problema de família**

Em depoimento de uma usuária que freqüenta a associação há cerca de dez anos, a origem do câncer de mama aparece relacionada a um conflito familiar. Quando pedi a Sofia que me contasse sobre sua vida no período de seu adoecimento, ela me falou sobre um *problema muito sério* que havia ocorrido há anos em sua relação conjugal. Para ela, o câncer aparece como resultante de um contexto em que se misturam sua tentativa mal sucedida de rompimento do casamento, agressão física por parte do marido e sofrimento. Diz ela:

> Sofia: Quando eu tive o câncer, (...) eu estou com 54 anos, eu tenho 11 anos [de câncer], eu estava com 43 anos, quando tive o câncer (...). Então, uns anos antes, uns 7 anos antes eu tive um problema muito sério com meu marido, porque quis me separar dele. Teve aquela confusão, ele não quis de jeito nenhum. (...) Aí ele ficou louco, ficou louco da vida, [ele falou] que me amava, que era doido por mim, que não sei o quê, que não sei o quê mais. Chegou um dia a me pegar pelo braço e me jogou no chão que eu fiquei com os braços tudo roxo. Quer dizer, um dia eu estava deitava, ele pegou um facão e botou aqui no meu pescoço. E falou: Olha, tá vendo? Eu podia te matar se eu quisesse. A minha vida se tornou um inferno. Eu tinha amante pra

> tudo quanto é lado, que ele arrumou pra mim. (...) Ele foi pra macumba, ele fez de tudo. Um dia ele me botou no carro, ele me levou num lugar que eu não sei te dizer onde, só sei que era um centro de espiritismo e também não sei se aquilo era umbanda ou se era candomblé. Me levou, me botou lá dentro, os caras pegaram uma aliança minha, um anel, ficou com eles lá. Depois não sei se ele foi lá buscar. Não sei, não me lembro mais, eu sei que a minha vida se tornou um inferno e depois no Natal e no Ano Novo. Ele pediu pra passar o Natal e o Ano Novo lá em casa...
> Aí ele chegou lá dizendo, (...) que ele ia morrer e eu também. [Disse] que ele ia me envenenar e que eu não ia saber a hora que ele ia me envenenar e [depois, ele] ia se envenenar. (...) No outro dia eu falei pra ele assim: - Olha, você pega as suas coisas e volta pra casa. (...) Na mesma hora, pegou as coisas e voltou pra casa. Mas eu dormia, ele dormia comigo na cama e tudo, mas a gente não tinha, depois que ele voltou, a gente não tinha nada. Aí depois foi indo, foi indo, passou, né? E ele voltou a ser aquela pessoa que eu tinha me casado. Ele tinha mudado. Depois teve a festa de 15 anos da minha filha, a gente fez uma festinha. Passou, né? Mas eu não sei, tem horas que eu digo pra ele que ele foi responsável pelo câncer que eu tive. Depois disso eu passei a ter os cistos de mama. Sabe? Depois que passou essa fase e tudo, eu passei a ter [cistos]. Aí, tive o primeiro ...".
> (Sofia, 55 anos, comerciária aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

A idéia de que o câncer de mama é resultante de um *problema muito sério* parece seguir na mesma direção do relato anterior, a de que uma desordem ocorrida anteriormente na esfera doméstica é capaz de provocar um desequilíbrio (emocional e orgânico) que, por sua vez, gera um câncer. Nesta teoria nativa, a doença assume o lugar de um conflito familiar. Falar retrospectivamente deste momento conturbado de suas vidas e ter essa "clareza" fornece um "lugar" para a doença, ao mesmo tempo em que situa os familiares nessa interpretação, algumas vezes atribuindo inclusive a responsabilidade pela doença a algum dos integrantes da família nuclear.

No caso de Silvia, o câncer também aparece como sintoma de uma crise doméstica, iniciada com a "traição" do marido e seguida pela sua própria dificuldade de aceitar o ocorrido. Após 27 anos de casamento, minha informante "descobre" um relacionamento extra-conjugal de seu marido com uma mulher de idade próxima a dela. Sentindo um misto de incredulidade e decepção, Silvia fala de um sofrimento moral provocado por este fato, que rompe com seu ideal de unidade conjugal, produzindo nela a sensação de que "seu mundo caiu". A partir de então fica "muito mal", sem comer, sem dormir, sofrendo de uma "depressão". Este momento de grande dificuldade é seguido pela descoberta do câncer que, ao contrário da "traição", não lhe causou "dor" física nem moral:

Silvia: E a depressão que eu tive foi muito pior que o câncer. Com o câncer, nunca senti uma dor, nunca tive nada. Nem mesmo depois da cirurgia, não senti nenhuma dor, como até hoje, graças a Deus.
Ruth: Quando você soube que estava doente, você pensou nas razões? No por quê do câncer?
Silvia: Pois é, uns dizem que pode ser hereditário, assim de família que tem, outros dizem que é stress, outros dizem que é depressão, alimentação, cada um dá uma razão. Eu acho que eu tive isso depois de uma depressão e essa depressão me incomodou muito. Só não morri, acho que porque Deus não quis, porque eu não comia, não dormia, fiquei feito uma tuberculosa.
Ruth: É mesmo?
Silvia: Fiquei mal, muito mal, de depressão mesmo. Mas, consegui sair dela, só que logo depois ganhei de prêmio o câncer. Olha como eu fui burra, mas agora, vou fazer o que? Tem que aceitar. Eu procurei.
Ruth: Mas, como assim você procurou? E o que a depressão tem a ver com o câncer?
Silvia: O problema é que eu tinha 27 anos de casada, sempre numa boa né, tudo bem. Você me falou que você é casada, pensei até que você fosse solteira, você falou que tinha filhos, né?
Ruth: Tenho dois.
Silvia: Que a gente vive toda a vida com uma pessoa, aí você confia. Antigamente então, a gente era assim, muito, como se diz assim, passa a ser um só corpo, uma só alma, uma só carne, até quando o padre fala aquelas coisas a gente fica iludida com isso, só que quando a gente descobre, poxa! Meu mundo caiu. Meu mundo caiu e agora o que é que eu faço? Só que aí, eu não fiquei de braço cruzado assim não. Fui procurar saber, ver. Até meus filhos [falaram]: mamãe, não faz isso! Eu quero ver com os meus olhos pra eu poder falar. Quero ver e falar. Até que eu tanto procurei que como dizia a minha mãe: quem procura, acha. Procurei, procurei e achei. Só que aí, em lugar de extravasar aquilo, eu fiquei me consumindo. Foi pior. E custei muito a aceitar. Ele dizia que deixou, mas eu não acreditava. Porque se ainda fosse assim uma jovenzinha, como dizia na novela, poxa, é uma jovem. Mas eu tinha 47 anos e ela tinha 40. Quer dizer, não era uma jovenzinha. Se fosse uma jovenzinha, eu dizia, ah, ele quer se afirmar, né? É trocou uma quarentona por uma de 20 [anos], eu tinha que me conformar né? Mas uma quarentona casada, separada, o marido era da Marinha, sei lá. Quer dizer: Poxa, eu nunca fiz nada com ela e como é que ela vai fazer isso comigo? Não concordo com isso não. Não aceito, não aceito. E ele ficou dormindo lá no quarto das crianças, e ele dizendo que não saía. Era aquilo: - olha não dá mais. -Mas, eu nunca deixei de te amar. -Olha, não vem com essa conversa, não! Quem ama não quer ver o outro sofrendo, não faz mal. Isso, pra mim, eu não aceito. Aí, ficou, e isso é que me fazia mal. Só de olhar pra cara dele (...), sentava à mesa, pegava o garfo e não tinha condições de sentar à mesa com os meus filhos e com ninguém, ou eu comia antes ou comia depois. Sempre procurava fazer as coisas, mas ficava mais

> no quarto. Eu dei um tempão, depois que eu operei e tudo (...) aí teve os netos e tudo, né? Aí foi acomodando, a gente diz que esqueceu e que superou e vamos levando.
> Ruth: E você não conversa com ele sobre isso?
> Silvia: Não, às vezes eu digo: esse câncer eu agradeço a você, foi você que me deu isso de prêmio. Ele fica pau da vida.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Para Silvia, o surgimento do câncer aparece como expressão de um sofrimento moral causado pela ameaça à sua posição de mulher e de esposa. Entretanto, se nesta situação ela se deprime, o mesmo não se dá com relação à doença, como veremos adiante.

Uma comparação entre esta concepção nativa que toma a doença a partir de um ponto de vista relacional e uma outra formulação como a que considera o câncer produto de um desequilíbrio individual, parece iluminar o lugar que a emoção ocupa em cada uma das explicações, assim como a noção de pessoa que as articula. No primeiro caso, a doença é avaliada retrospectivamente como resultante de um problema familiar capaz de provocar uma desordem emocional e orgânica, daí a atitude adotada freqüentemente por minhas informantes de responsabilizar um parente pelo seu adoecimento. Na segunda teoria, o câncer aparece como um "problema do indivíduo" ligado à emoção. As implicações dessa concepção psicossomática da doença – de que uma emoção mais "forte", um sentimento reprimido, ou ainda, uma "alteração" de ordem subjetiva é capaz de desencadear um processo de adoecimento –, resultam em elevar a emoção à posição de causa da doença, sendo o câncer encarado como "a doença da repressão dos sentimentos e da energia vital" (REICH *apud* HERZLICH & PIERRET, 1991).

Como já assinalado, os dois discursos sobre a origem do câncer partem de pontos de vista bastante distintos. De um lado, uma concepção mais individualizada atribui à emoção o lugar de causa do surgimento da doença, daí a imputação de responsabilidade ao indivíduo pelo seu próprio adoecimento. De outro lado, a concepção apresentada por minhas informantes que enfatizam a dimensão relacional de seus cânceres. Neste caso, a emoção é o veículo, o meio pelo qual a doença é desencadeada, tendo por origem um conflito doméstico.

O diálogo estabelecido entre profissionais e freqüentadoras da associação nos permite compreender os diferentes pontos de vista a partir dos quais se dão os modos de percepção e ação a respeito da origem do câncer de mama. De um lado, uma conjuntura familiar que gera um sofrimento moral seguido de um sofrimento físico; de outro lado, uma mulher identificada pelas profissionais como sendo de tipo resignado, que precisa aprender a lidar com suas

emoções, “extravasando-as”, de preferência falando de seus sentimentos, para poder, enfim, resgatar a “auto-estima” por meio da participação em um conjunto de ações que visam transformá-la em sujeito ativo.

4.2 **Um problema de origem na família**

Outra derivação da concepção de minhas informantes a respeito da gênese do câncer de mama como doença associada a um problema de origem familiar, consiste na idéia de que a doença expressa tensões presentes em suas famílias de origem que perduram ao longo de suas trajetórias. É interessante como a questão de gênero volta a aparecer. Estão em jogo novamente figuras masculinas. O pai desconhecido e o estigma da mãe solteira, de um lado, e os irmãos que, diferentemente das irmãs, são mais amados pela mãe. O conflito não se estrutura mais em torno da questão conjugal, mas as tensões nas relações de gênero continuam presentes.

Apresento a relação entre câncer e emoção tal como formulada por duas freqüentadoras da associação, Eva e Neuma, que atribuem à mágoa que ainda hoje sentem de seus ascendentes a causa de seus adoecimentos. Nestes casos, a responsabilidade pelo adoecimento, como nos demais casos analisados anteriormente, é imputada a uma pessoa próxima, um parente consanguíneo ou afim e não à própria pessoa, como na teoria da repressão dos sentimentos[27]. Ademais, a interpretação de Eva acerca do câncer que a atingiu está associada ao seu inconformismo (e não à sua resignação) com relação à atitude adotada por sua mãe de se negar a revelar o nome de seu pai.

Eva fala de um sofrimento que carrega desde a infância, um segredo guardado e não revelado por sua mãe a respeito da identidade de seu pai, a que ela atribui a causa do câncer que a atingiu:

> Eva: Mas uma coisa que eu digo que proporcionou o câncer a mim e que é difícil eu falar, eu acho que o meu câncer foi mais pela mágoa.
> Ruth: De que?
> Eva: De não ter tido um pai, não ter a chance de conhecer, não saber quem é ele, não ter sabido nada a respeito. Minha mãe era mãe solteira, já tinha um neném, engravidou desse homem que eu não sei se é casado, se é solteiro (...) as minhas tias supõem, mas quem tem que chegar é ela e falar. Quando eu era adolescente eu queria porque

[27] Neuma assume em parte a culpa por não ter sabido lidar com a mãe.

> queria saber, eu fui muito discriminada. Eu fui arrumar um emprego e quando não tem pai é pra ter aquelas marcas "assim", né? Quer dizer, não tem pai. [Ela está se referindo aos traços que constam em sua certidão de nascimento no lugar destinado ao nome do pai] Aquilo no colégio quando chegava o dia dos pais e essas coisas (...) quem criou a gente foi minha avó e minhas tias falavam:
> - Diz que o nome do seu pai é X. Mas, X era meu tio, irmão delas".
> (Eva, 51 anos aposentada. Entrevista realizada em 2006, 6 anos após o tratamento médico)

O depoimento de Neuma revela uma maior proximidade com o universo das psicoterapias. Segundo ela, por indicação médica, fez tratamento psicológico durante aproximadamente três anos. Em sua narrativa, apresenta uma "economia nativa dos sentimentos familiares", descrevendo a polaridade entre a relação positiva estabelecida por sua mãe com os filhos, homens, em contraste com a relação negativa mantida com ela, sua única filha, e netas. Para Neuma, sua mãe cumpria estritamente sua obrigação materna sem partilhar afeto com as descendentes femininas na qual ela se incluía.

Do ponto de vista de Priscila, psicóloga, Neuma parece se encaixar no "perfil" da (típica?) mulher com câncer de mama: "uma mulher tolhida pela mãe e com dificuldade de construção de um novo relacionamento". Do ponto de vista sociológico, a história de Neuma se enquadra num sistema de relações de gênero e de papéis sociais bastante comuns entre as classes populares. Ela é a filha caçula de uma família composta por mais três irmãos. A profissão de seu pai era pintor de paredes e sua mãe, dona de casa. Em sua entrevista conta, com ressentimento, os pequenos privilégios domésticos concedidos pela mãe aos seus irmãos para os quais eram reservados as melhores porções de comida, por exemplo, além de gozarem de maior liberdade, podendo sair com mais frequência e não tendo que responder a tantas exigências de (bom) comportamento quanto ela. Na avaliação de Neuma, seu câncer está associado à sua relação difícil com sua mãe, diz ela:

> Neuma: Eu não tive uma mãe, eu tive uma madrasta. Ela nunca foi boa pra mim. Eu fui boa pra ela, eu fiz tudo que a minha mãe quis na vida, mas ela nunca fez o que eu queria que ela fizesse. Mas agora eu entendo que ela não teve, ela não foi criada pra isso, a mãe não soube passar isso pra ela e ela também não aprendeu isso no dia a dia. Ela aprendeu a viver, mas não aprendeu a amar a filha. Os filhos ela amava, os netos ela amava, agora a filha e as netas ela não amava. Ela só amava os... ela deve ter tido uma decepção muito grande com alguma amiga, com alguma mulher, não sei, que ela tinha assim, uma parede. Ela não me beijava, eu não deitava no colo da minha mãe. Mas ela fazia comida, ela cuidava da minha roupa, ela me ensinou a

> rezar algumas coisas, quando eu estava dormindo ela me cobria. Mas não existia aquela cumplicidade que existe entre mãe e filha, eu nunca tive isso com ela. Eu tinha muita inveja das minhas amigas... a única coisa que eu invejava nessa vida (agora eu não tenho mais a minha mãe, eu não invejo) era ver como as mães das minhas amigas tratavam as minhas amigas ... as minhas colegas, de um modo geral. Ela fazia tudo que uma mãe tem que fazer, a obrigação de uma mãe, mas amor e carinho ela não tinha. Eu não sei se ela não sabia demonstrar. Eu não sei, mas a culpada fui eu porque eu tinha condições, porque eu estudei um pouquinho mais, eu convivi com outras pessoas. Então, eu tinha mais conhecimento e também não dei muita chance pra ela. Porque a gente tentou se achar e se perdeu, hoje em dia eu reconheço isso que eu já não a tenho mais. Aí ela não contribuiu muito pra minha recuperação..._Olha Ruth, o meu câncer ele pode ter sido até hereditário, né? Mas eu tenho quase, faltando um pinguinho de nada, 99% de certeza de que foi por mágoa.
> Ruth: Mágoa? Você acha que mágoa provoca doenças?
> Neuma: Muitas, muitas. Medo, mágoa, você se sentir usada, você não se sentir amada. Foi tudo isso que eu senti.
> (Neuma, 59 anos, auxiliar administrativa aposentada. Entrevista realizada em 2006, 10 anos após o tratamento médico).

Com relação a uma valoração diferencial entre irmãos que opõe filhos homens e filhas mulheres presente nas classes trabalhadoras, implicando posições distintas entre estes e também entre filhos mais velhos e os caçulas, Duarte faz o seguinte comentário:

> Em nítido contraste com a ideologia das classes médias, que procuram cuidadosamente oferecer-se uma imagem igualitária dos filhos, encontramos nesses outros segmentos uma assunção bem explícita da diferença e da hierarquização. (DUARTE, 1986, p. 190)

Analisando o diálogo estabelecido entre profissionais da associação e freqüentadoras, percebo um confronto entre valores que conformam distintas visões de mundo presentes em cada grupo que na interação vê o “outro” a partir de sua própria lógica, isto é, interpretando, com base em seus próprios valores, as diferentes maneiras de perceber situações e de se comportar diante delas. Nesse sentido, as profissionais dão mostras de que partem de um ponto de vista mais individualizado, interiorizado. Minhas informantes, por outro lado, se reportam a um universo relacional, totalizante, em que as relações de gênero se estruturam de modo que mulheres e homens têm obrigações recíprocas, desempenham papéis diferentes, embora sejam complementares, sendo a socialização feminina e o cotidiano das mulheres baseados no cuidado dispensado ao outro.

No caso em análise, parece que da perspectiva das profissionais o modelo de feminino

partilhado pelas freqüentadoras consiste num modelo de mulher submissa, que não sabe dar "limites" aos seus familiares, que "cuida dos outros" e não de si mesma. Nesse sentido, a proposta de "fortalecer essas mulheres e resgatar sua auto-estima" consiste num "projeto civilizador" que investe na negação de tal modelo, valorizando uma mudança nas relações de gênero para um tipo mais igualitário nas relações estabelecidas entre homens e mulheres.

Voltando ao contexto familiar de Neuma, é neste modelo mais hierarquizado de relações de gênero, vigente nas classes populares, que ela se encontra presente. Em sua entrevista, comenta os desdobramentos das relações familiares ao longo de sua trajetória pessoal. Nesse sistema de relações, após o falecimento do pai e do casamento dos irmãos, coube à Neuma, filha solteira e caçula, a "obrigação" de cuidar de sua mãe no período final de sua vida, que compreendeu adoecimento e velhice. Numa das situações em que Neuma telefona a um dos irmãos se queixando de sua ausência nos cuidados com a mãe, num momento em que ela mesma está enfrentando seu câncer, recebe uma repreensão ao seu pedido de socorro. Seu irmão informa que não vai "mandar" a esposa para ajudar a cuidar da mãe, segundo Neuma, com o seguinte argumento:

> Neuma: Ah, não, a minha mulher não tem obrigação. Você é que é filha. [Continua ela] Não, o meu irmão não ia. O [irmão] de Jacarepaguá sumiu, só [ia] quando precisava do carro dele. O [irmão] de Bangu não ia, ele mandava o [filho] André com a [esposa] Cláudia, mas levava o [neto] Juan que era criança. (...) Então, a minha recuperação do câncer foi essa, lutando com a minha mãe".
> (Neuma, 59 anos, auxiliar administrativa aposentada. Entrevista realizada em 2006, 10 anos após o tratamento médico).

Como analisado, a concepção da doença como um "problema" tal como formulado pelas informantes revela o quanto estão implicadas na experiência de adoecimento outras esferas da vida social[28]. A idéia de doença restringe-se ao período de tratamento médico e às relações médico-paciente estabelecidas num dado momento do diagnóstico e do tratamento, embora, às vezes, este período também seja denominado como um "problema". Em contraste, a categoria *problema* parece abranger desdobramentos ocorridos tanto em várias dimensões da vida social de tais mulheres que passaram pelo tratamento do câncer de mama, quanto nas mudanças decorrentes do evento propriamente dito. Estas incluem desde a necessidade de cuidados com o próprio corpo, o enfrentamento da mutilação diante de si mesma e dos outros, até o estigma na convivência com os "normais", passando pelas restrições com relação ao

[28] Sobre a noção de doença, como problema, adotada por mulheres soropositivas, ver Knauth (1995).

trabalho, sem contar a incerteza com relação à cura e as dificuldades na obtenção de remédios pelo sistema público de saúde. É dessa amplitude de efeitos que a categoria englobadora *problema* parece dar conta.

Todavia, há outra dimensão desta concepção que minhas informantes relatam. Trata-se da concepção de que sua doença foi resultante de um problema em família. Segundo vários autores, dentre eles (Pollak, 1990; Knauth, 1995, Herzlich & Pierret, 2001), a família desempenha, por excelência, um importante papel de apoio, constituindo redes que dão suporte à situação de adoecimento. Neste caso não se trata de considerar o trabalho de administração da doença realizado pela família como fonte de apoio emocional ou financeiro. Tampouco se trata da idéia de que a doença consiste num problema de família como um segredo mantido pelo grupo, tal como relatado a respeito do câncer por Sontag (2002). A concepção da doença como resultante de *problema muito sério* parece revelar as tensões na relação estabelecida entre o doente e sua família. Todavia, essa reflexão realizada tempos depois (do diagnóstico e do tratamento da enfermidade) e que se expressa na forma de acusação de um dos integrantes do grupo doméstico como responsável pela enfermidade não resultou, nos casos analisados, em rompimento dos vínculos familiares[29].

4.3 **Quando a família não é problema**

O depoimento de Luísa a respeito de sua vida no momento de seu adoecimento traz um elemento novo para pensarmos uma certa importância conferida à psicoterapia pelos médicos no tratamento do câncer. Luísa teve seu primeiro câncer de mama aos 50 anos e o segundo 18 anos após. Frequenta a associação há pouco mais de 2 anos, após ter sido recomendada pela psicóloga da clínica oncológica onde fazia o tratamento quimioterápico que disse a ela para procurar sua colega de profissão que trabalha na associação. Em suas palavras:

[29] Durante a realização da pesquisa soube de algumas relações matrimoniais que foram desfeitas tanto entre minhas informantes quanto entre outras freqüentadoras da associação, no entanto, os argumentos utilizados para os rompimentos deste vínculo eram de outra ordem, ou seja, não havia uma relação de causalidade como a estabelecida com a doença. As explicações dadas para as separações procuravam minimizar os efeitos do câncer à medida que ressaltavam que antes da doença a relação conjugal já se encontrava em crise.

> Luísa: [A psicóloga] até mandou eu procurar a Priscila, mas eu nunca falei assim com Priscila sobre nada, sempre a gente tá em reunião, assim, falar assim com ela eu nunca falei, não. Aí fiquei vindo e tô aqui até hoje.
> (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

Parto da hipótese de que as interpretações formuladas para o surgimento do câncer como sintoma de conflito familiar consistem em apropriações resultantes de uma certa "psicologização" decorrente da longa convivência com profissionais de saúde que tais mulheres estão submetidas desde o início de um percurso terapêutico iniciado há vários anos a partir do diagnóstico da doença. Nesse sentido, o caso de Luísa parece ser uma exceção, pois, sua concepção do câncer aparece como um elemento desvinculado das tensões presentes nas relações familiares, apresentando o contexto em que a doença aparece em sua vida da seguinte forma:

> Luísa: A minha vida foi assim, uma vida corrida. Eu quando acordei eu estava com 50 anos.
> Ruth: Como assim?
> Luísa: a vida era só cuidar de filho, de marido que bebia ... bebia muito. Mas graças a Deus ele parou e parou mesmo. Tem gente que pára e depois vai lá dá uma bicadinha, mas ele não. Ele trabalhava de garçom e teve uma prova muito grande, porque ele trabalhando de garçom e deixar de beber...
> Ruth: quando que ele parou?
> Luísa: Olha, a data não me lembro, mas já faz bastante tempo. (...) Me ensinaram um centro [espírita] pra mim ir que lá tinha um médico do espaço né, que era muito bom. Aí eu já estava cansada de andar em centro, eu ia muito aqui e ali e já tava cansada.
> Ruth: Você ia pra ver se ajudava ele a parar de beber?
> Luísa: É. Aí fui nesse centro e fiquei indo lá. Aí, disseram que o médico receitava remédio pra pessoa parar de beber, aí eu fui com mais força né? e o médico mandou eu fazer uma porção de coisas lá com toucinho, simpatia, tipo simpatia, sabe?
> Ruth: E ele parou de beber?
> Luísa: Ele parou de beber, por isso que eu digo: não sei se foi o pedido dele ou o meu? Eu sei que nunca mais ele bebeu.
> Ruth: e você já tinha tido o câncer?
> Luísa: Não, o câncer ainda não, foi antes, aí ele parou e depois que ...
> Ruth: Aí, depois de um tempo você fica doente?
> Luísa: É, isso que eu falei, vivi a vida toda nessa coisa de bebida, né? Tentando que ele parasse de beber e nada. Aí, eu não tinha nem tempo de ir ao médico.
> (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

Como se pode perceber neste trecho e ao longo de seu depoimento, sua trajetória é marcada por percalços relacionados a "uma vida (que) era só cuidar de filho e de marido que bebia". Neste contexto o câncer é encarado como um evento fortuito sem qualquer ligação de causalidade com outros eventos de sua biografia e sem conexão com conflitos familiares. Todavia, este acontecimento marca uma mudança em sua vida. O momento do adoecimento é encarado reflexivamente como um momento em que ela "acorda" para cuidar de si, diz ela:

> Ruth: Você falou que quando teve o câncer você acordou. Acordou para o quê?
> Luísa: Pra me cuidar. Agora eu me cuido melhor, antes eu não me cuidava. Não tinha tempo de me cuidar. Não tinha também dinheiro, né? Aí, as meninas, essa [a filha caçula] me botou na dependência dela [no plano de saúde].
> (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

A idéia de "acordar" tal como formulada por Luísa e também por outras informantes ao longo de seus depoimentos aparece ligada à uma idéia de mudança que no entanto não apresenta um caráter de ruptura com um momento anterior em que cuidava do "outro" (filhos e marido) e que após o adoecimento passa a cuidar de "si". Como veremos em capítulo seguinte, na vida cotidiana, Luísa permanece desempenhando seu papel de dona de casa, embora hoje em dia conte com a ajuda de sua filha mais velha que mora com ela. "Cuidar de si" neste contexto implica cuidar de sua saúde, consultando médicos que fazem parte do sistema de saúde privada que usufrui como dependente de sua filha e quando necessário realizando os tratamentos prescritos.

Cuidar de sua saúde, consultando médicos de carne e osso em vez de "médicos do espaço" tem sido seu posicionamento atual que diz estar preferindo frequentar a igreja católica ao centro espírita: *me dei melhor, me senti melhor do que ir a um centro. Fui muito, mas hoje não tô querendo mais não*. Dentre minhas informantes ou entre freqüentadoras da associação não ouvi qualquer comentário acerca de alguma mulher que tenha optado por tratamento indicado por "médico do espaço" ao invés do adotado pela medicina tradicional[30].

[30] A referência ao médico do espaço que receita remédio parece corroborar a idéia da existência de um mundo paralelo, "oculto", que consiste numa espécie de reduplicação deste mundo tal como aborda Calil Júnior (2007).

4.4 **Câncer como sofrimento de outros: parentes e vizinhos**

Algumas informantes relataram uma experiência de proximidade com o câncer em razão do adoecimento de parentes e vizinhos de modo que tal acontecimento constitui uma referência a partir da qual contrastam a sua própria vivência. Participar do sofrimento de pessoas próximas seja cuidando pessoalmente, seja atuando de modo mais distanciado, como espectadora antes ou após seu próprio adoecimento, produz um quadro bastante heterogêneo de interpretações que inclui desde descrições do câncer como expressões de sofrimentos intensos que ultrapassam em muito suas próprias experiências, até o relato de uma situação em que as mulheres da vizinhança acompanham o desdobramento do caso de uma mulher que resiste procurar assistência médica e quando decide fazê-lo *em menos de dois meses ela foi embora, acabou, morreu*. As vizinhas ficaram impressionadas e *foi todo mundo fazer exame*. Há também casos que constituem uma referência, uma espécie de aprendizado acerca da doença que influencia a atitude tomada por minhas informantes quando de seu próprio diagnóstico. Por fim, há uma informante que relata que a partir de sua experiência de adoecimento e do aprendizado adquirido sobre a doença foi capaz de identificar casos anteriores de câncer ocorridos em sua família num tempo em que *não se falava isso e sim: aquela doença*.

Nos casos em que a experiência dos outros é anterior a da própria informante, parto da hipótese de que a proximidade com o sofrimento de pessoas próximas fez com que acreditassem na gravidade da doença não duvidando do risco que elas próprias corriam quando sua patologia foi diagnosticada. Em todos os casos, de modo geral, parece tratar-se da dimensão incurável da doença e dos temores que o câncer suscita.

Sofia e Telma falam de suas tias maternas e dos cuidados que dedicaram a elas até seu falecimento. Quando se referem a tais acontecimentos, falam do câncer como uma experiência de dor física, bastante temida, por sinal. Telma, presidente da associação, se refere a esta dor como *o sofrimento da doença*. Ao contrário, minhas entrevistadas quando se reportavam ao seu próprio adoecimento e, sobretudo, às causas imputadas a ele referiam-se a um sofrimento moral e não físico. Sofia descreve uma sucessão de sofrimentos de um câncer que foi “horrível” quando comparado ao dela. Em seu depoimento, descreve a biografia de sua parente a partir da trajetória do câncer que a atingiu e que se repete após anos. Um sofrimento expresso em várias cirurgias que não deram o resultado esperado, no erro médico que declarou cura e, na verdade, a doença estava “subindo pra cabeça”, numa quimioterapia que “estourou a boca toda”. Os cuidados dispensados à tia doente consistiram tanto no

acompanhamento ao tratamento realizado no hospital quanto às tarefas domésticas, como lavar, cozinhar, arrumar, varrer etc. tratado no capítulo relativo à gestão do cotidiano como o "cuidado dos outros". Sofia se refere do seguinte modo à trajetória da doença que acompanhou de perto:

> Sofia: Eu só tinha uma tia que teve [câncer] mas de nariz e de garganta, ela até já faleceu. Teve e ficou 16 anos, e depois de 16 anos ela teve outro e não foi retorno não, ela teve outro no mesmo lugar. Ela tinha só uma narina que foi tudo tirado. Ela foi pra Santa Casa e fez várias cirurgias plásticas pra fazer reparo. Eu dizia pra ela que ela perdeu tempo, porque não via melhora em nada, sabe, foi um sofrimento em vão e que não resolveu nada. (...)Ela era irmã de minha mãe. Ela sofreu muito. Eu que cuidei dela até morrer, ela morava no mesmo prédio que eu.
> Ruth: O câncer dela foi antes do seu, então?
> Sofia: Foi antes. Quando ela teve o primeiro eu cuidei dela, eu ia lá dava comida e fazia tudo. Depois quando ela teve o segundo eu cuidei dela também. Ela ficou lá no INCA, eu ia pro hospital ficar com ela.
> Ruth: No segundo câncer dela você já tinha tido o seu?
> Sofia: Já tinha. Eu já estava bem, tem 5 anos que ela morreu. Eu tenho 11 anos de operada. Fiz agora em julho 11 anos. Ela sofreu pra caramba, e era uma pessoa difícil e ninguém queria cuidar dela. (...) E os médicos diziam que ela estava curada, pra você ver, heim? E ela estava com o câncer subindo pra cabeça, ela tava internada, deram alta e veio pra casa. No dia em que eu fui buscar, que ela estava de alta, olhei a vista dela estava toda vermelha e inchada. E perguntei: Titia o que é que você tem na vista? - Ah, eles disseram que não é nada, não, que é alguma alergia à alguma coisa. Fui pra casa com ela e aquilo só foi crescendo, levei pro hospital de novo. Aí eles depois de uns dias e eles dizendo que não, que ela não andava porque não queria, que ela não comia porque era pirraça, devido ela ser difícil, ela ser muito difícil, as pessoas achavam e eu também. Às vezes eu brigava com ela, minha filha, sabe? Depois eu fui ver, que ela não estava agüentando mesmo. Ela fez quimio e foi um sofrimento a quimio. Aí estourou a boca toda, ficou com a boca em carne viva e nada engolia. Foi horrível, horrível, horrível. O meu [câncer] foi pinto na frente do dela.
> (Sofia, 55 anos, comerciária aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Comparando as duas formas de adoecimento, a de sua tia e a sua própria, a informante ressalta a diferença de experiências com relação à recidiva, à circulação da doença pelo corpo, ao sofrimento físico-moral e à questão da cura. Com relação à idéia de um movimento da

doença pelo corpo, Sontag comenta esta caracterização da seguinte forma[31]:

> "Metaforicamente, o câncer não é tanto uma doença do tempo quanto uma doença ou patologia do espaço. Suas principais metáforas referem-se à topografia (o câncer "se espalha" ou "prolifera" ou "se difunde"; os tumores são cirurgicamente "extirpados", e sua conseqüência mais temida, antes da morte, é a mutilação ou amputação de uma parte do corpo" (SONTAG, 2002, p.21).

O sofrimento produzido pelo câncer que se desdobra em outro, circulando no interior do corpo é descrito por Telma que fala da relação de reciprocidade estabelecida entre ela e sua tia materna que considera como sua "verdadeira" mãe. Quando Telma teve câncer esta tia ajudou financeiramente, pagando o cirurgião que, segundo ela, *era o melhor da época*, um apoio sem o qual não teria tido acesso por meio de seu plano de saúde. Um ano após sua cirurgia e o tratamento quimioterápico, quando já se encontra recuperada, sua tia adoece e ela pode retribuir a ajuda recebida, cuidando *de tudo*. O sofrimento potencial da doença e a questão da cura aparecem novamente sob a forma de temor com as consequências da metástase. Diz ela:

> Telma: Ela era irmã de minha mãe e já faleceu de câncer. E eu que cuidei dela.
> Ruth: Ela ficou doente depois de você?
> Telma: Depois de mim. Acho que ela ficou esperando para poder me ajudar. A gente tinha uma ligação muito grande, tem até hoje, sabia? Eu converso muito com ela. Tenho certeza que ela me escuta. A gente consegue ter uma sintonia muito legal. Eu hoje falo com muita felicidade. A morte dela foi muito ruim para mim. Eu perdi meu chão. Mas tem que superar, né?. Eu tenho um retrato grande dela na minha casa e eu sempre converso com ela. Agora, não, agora eu falo numa boa, eu sei que ela está muito bem.
> Ruth: Já faz muito tempo que ela faleceu?
> Telma:Faz oito anos que ela faleceu. Ela teve um câncer de ovário. Foi operada e aí passou à metástase cerebral. Teve um tumor no cérebro. Faleceu do tumor no cérebro.
> Ruth: Ela ficou hospitalizada?
> Telma: Ficou. Ela morreu no (hospital) Santa Cruz. Ela chegou a ser operada do tumor no cérebro porque ele estava comprimindo, então ela estava começando a ter distúrbios, o controle motor estava zerado. E tudo era assim: conta conjunta comigo. Tudo era comigo. E aí o médico falou: Não, Telma, ela tem que ser operada porque ela vai começar a ter dores de cabeça alucinantes. Então, vamos operar, mas ela quatro dias depois, graças a Deus, ela teve um colapso e faleceu.

[31] Boltanski denomina de categorias espaciais as utilizadas pelos membros das classes populares para "descrever os movimentos da doença, seu caminho no corpo do agente" (1984:78).

> Então, ela não passou pela história da doença. Ela não sofreu da doença. Esse era o maior pavor.
> Ruth: Dela?
> Telma: Meu. Na realidade, ela foi para o centro cirúrgico sem saber muito bem o que ela ia operar. E esse era o meu maior pavor que ela ficasse em cima de uma cama, paralítica. Ela poderia ficar cega, porque depende da área do cérebro. Então, graças a Deus, ela virou para o lado e morreu.
> Ruth: Quanto tempo depois de você, ela adoeceu?
> Telma: Um ano.
> (Telma, 58 anos, funcionária pública aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Se por um lado, Telma agradece a Deus o fato de sua tia não ter "sofrido da doença", algo que ela temia, por outro lado relata seu sentimento de desamparo com a perda deste vínculo que procura amenizar "conversando" com seu retrato. Mesmo passado anos do ocorrido, nesse momento da entrevista Telma é acometida de um ataque de tosse que me obriga interromper a entrevista. Neste caso, como também no de outras informantes, falar de uma situação dolorosa por vezes suscitava uma emoção que "transbordava", expressando-se por meio de lágrimas ou de uma tosse intensa que não permitia a entrevistada dar prosseguimento à sua fala. Interrompemos a entrevista, mas tão logo recuperada da lembrança vivida, Telma quis retomar seu relato.

No caso de Silvia, ela constata a transmissão hereditária da doença ocorrida entre várias mulheres de sua família. No que tange à relação com o câncer de mama propriamente dito, trata-se de um aprendizado a respeito do sofrimento de uma prima que faleceu porque ficou "escondendo" a doença e "não quis se tratar", marcando um contraste com a atitude adotada por ela tempos depois, que optou por *antes perder a mama e ficar viva do que morrer*.

> Silvia: minha tia por parte de mãe, materna, ela teve [câncer] no fígado, quer dizer, já ... é da família, né? Aí teve outros casos também em outros órgãos. Mas teve duas primas, a Jacira, ela teve primeiro, ela tirou a mama e depois que tirou a mama, teve em outros órgãos e teve que andar com aquela bolsinha. Ela é minha prima paterna. E Vera também, por parte de pai. Jacira morava por aqui [no bairro], eu já tinha casado, já tinha ido para (....) [outro bairro]. Essa casa era uma casa mais antiga e meu marido estava reformando. Aí um dia eu vim aqui e em falei com um rapaz: cadê Vera e Cintia? Ele respondeu: Cintia faleceu e Vera também, morreu de câncer de mama. Eu falei: mas ela quis se tratar? Ele falou assim: Não, ela ficou escondendo, escondendo, escondendo, até que estourou e era um mal cheiro, aí contou a história. Aí eu falei para ele assim: olha, se fosse eu, tiraria a

> mama, mas ficava viva. Ele falou: você fala isso porque não é com você. Menina, mas parece que teve uma boca. Eu falei: mas antes tirar a mama e ficar viva do que morrer.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

A metáfora da doença incurável e mortal descrita por Sontag (2002) ou ainda a questão do medo, do sofrimento e do horror como sentimentos ligados a história dessa categoria médica e tão antigos quanto ela, como assinala Pinell (1992:9), aparecem no depoimento de Silvia, (e também no de Eva como veremos a seguir), que ao descrever o caso de sua prima retoma a idéia do câncer como um tumor aparente que seu portador deliberadamente esconde e que por fim estoura, tornando pública a doença e levando o doente ao óbito. Em outro momento de seu depoimento, Silvia, refletindo sobre o caso passado, relativiza o sentido da doença como passível de transmissão hereditária ao comentar sua idéia da doença como algo derivado da vontade de Deus, que escolhe enviá-la às pessoas e também salvá-las. Diz ela:

> Silvia: Eu acho que, sei lá, Deus me resgatou dali [da depressão]. Falou: agora você vai ter esse câncer para você ver, que, como se diz, não é como a pessoa quer não. Eu não sei o que ele quis me ensinar, eu sei que me deu uma coragem, eu acreditei e nunca senti dor, nunca senti complexo assim pela doença.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa).

A imagem do câncer como um tumor externo que causa repugnância aos sentidos aparece na descrição de Marina a respeito de sua reação de incredulidade diante do diagnóstico médico e da ausência de um sinal visível de malignidade em seu peito.

> Marina: Pra todo mundo, eu mostrava o seio, eu ficava na secretaria [da escola em que trabalhava], mostrando o seio: - Você acredita que isso é câncer? Pra mim, câncer era uma ferida, uma coisa que tinha pus e começava com um tumor pro lado de fora. Mas todo mundo dizia: pode ser, Marina, porque câncer é interno, o tumor é interno. - Ah, meu Deus, você acredita? Eu não acreditava e tentava me enganar.
> (Marina, professora do estado aposentada, 62 anos. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após o tratamento médico)

O caso relatado por Eva trata da repercussão na vizinhança da história de uma mulher que atribuía a existência de um nódulo em seu peito a um resíduo de leite que teria permanecido desde o tempo em que havia amamentado seu filho, na ocasião, já adolescente.

Segundo Eva, mesmo diante do progressivo aumento do nódulo, a vizinha se recusava a procurar assistência médica porque, sendo religiosa, creditava a Jesus a possibilidade de curá-la. A demora na procura por socorro médico resultou na impossibilidade de sua cura. O sofrimento provocado pela doença acabou resultando em sua descrença na religião e no seu falecimento. O ocorrido acabou gerando *pânico* entre as mulheres vizinhas que alertadas para a doença procuraram fazer exames preventivos do câncer de mama. Nas palavras de Eva:

> Eva: Então, uma vizinha que já faleceu tinha um caroço, mas ela achava que era leite do filho dela... É assim, o garoto já estava com quase 15 anos e tinha um caroço e ela mandava a gente colocar a mão. Eu falava: - Vai ver isso mulher! Ela morava até ali... Ela mandava a gente colocar a mão e ela falava: - Não, isso é leite empedrado de João Victor. Eu falei: - Mas João Victor vai fazer 15 anos.
> Eva: [Ela dizia] que ficou resíduo [de leite]. E vai de lá, pra cá e aquilo foi crescendo, até que ela decidiu procurar um médico. Ela decidiu procurar um médico, foi no INCA e já estava enorme. E ela achava que por ela ser Evangélica... porque existe isso também na cabeça deles que Jesus vai salvar. Jesus vai salvar. Jesus salva, sim, claro que salva. Eu acredito em Deus, mas se ele colocou os médicos nas nossas mãos é pra nos dar, com a graça dele, o que a gente pode alcançar. Então, é mais ou menos por aí que eu vejo. Então, ela se infiltrou na igreja e a igreja era tudo pra ela...
> Ruth: E ela não ia ao médico.
> Eva: Aquilo não ia sumir sem ir ao médico. Aí, quando ela caiu na real, ela viu que tinha que ir. Aí ela foi. Não quis fazer a (...). Ele [o médico] descobriu que era um caroço e que talvez fosse maligno pelo tamanho. Tinha que entrar naquela (...). Não é a computadorizada, não. É aquela pra saber se tem no corpo todo, mas ela não entendia que era pra saber se estava no corpo todo. Qual o nome daquela? Porque aí ia ver se estava no osso e essas coisas, porque se estivesse em tudo, eles não iam abrir pra operar.
> Ruth: Uhum, entendi.
> Eva: Mas ela não sabia disso. Moral da história: resolveram operar ela e ela fez quimio. Ficou careca, aquelas coisas todas. Em menos de 2 meses ela foi embora. Acabou, morreu. Ela foi indo, indo e indo, por fim ela não queria mais nem saber da Bíblia, na fase terminal que ela já estava perdendo a voz e essas coisas todas. Alertamos. Eu já fazia mamografia mas não fazia com freqüência. Aí alertou, todo mundo aqui [na vizinhança] ficou em pânico. Aí foi todo mundo fazer o exame. Eu fui fazer, mas não deu nada. A pessoa que fez, pediu pra eu fazer de novo porque tinha uns negocinhos, mas eu falei: - Não, não. Isso é displasia.
> (Eva, 51 anos aposentada. Entrevista realizada em 2006, 6 anos após o tratamento médico)

O caso de Neuma revela a questão do ocultamento da doença como segredo de família que atribui à nomeação da palavra câncer um “poder mágico” capaz de fazer emergir a doença como num contágio ou então produzir o agravamento da saúde de quem já está acometido pelo “mal”, tal como descrito por Sontag (2002). Por conta desse recurso familiar, ela só descobre a existência de casos de câncer em sua família após adquirir conhecimentos a partir de sua própria experiência, bem como por meio informações obtidas na mídia e na própria associação. Seu interesse em recolher dados sobre “sua história” e sua disposição em relatá-los ao médico tem como objetivo fornecer um quadro explicativo do surgimento de seu câncer que abarca desde questões emocionais, já descritas anteriormente, até uma dimensão hereditária. Diz ela:

> Ruth: Mas você tinha casos de câncer na família?
> Neuma: Não, até então eu não sabia. Mas depois eu fiquei sabendo que a irmã de meu pai morreu de um câncer de mama e me parece que é de mama esquerda, igual ao meu. Aí a gente não tinha assim... Veja bem, antigamente não se falava isso e sim era: aquela doença.
> Com o passar dos tempos, agora, depois que eu comecei a ler algumas coisas, escutar na televisão, depois que eu vim pra cá [para a Associação], é que eu fui associando uma porção de coisas. Mas antes, não. A minha prima morreu de câncer na garganta. O meu tio, irmão da minha mãe, morreu de câncer na garganta também. E por parte de pai, essa irmã de papai que era a única irmã que ele tinha, só que foi antes do meu câncer. A irmã de papai eu não sei, acho que foi antes do meu câncer. Porque ele [o médico] sabia todo o quadro da minha mãe, sabia toda a minha história porque eu tive que contar porque apareceu esse câncer, como é que foi e essa coisas todas, mágoas e aborrecimentos.
> (Neuma, 59 anos, auxiliar administrativa aposentada. Entrevista realizada em 2006, 10 anos após o tratamento médico).

Como vimos, a explicação feminina a respeito de seu próprio adoecimento consiste em tratá-lo como um evento resultante de tensões nas relações familiares entre afins ou consanguíneos consideradas graves o bastante, a ponto de produzir um desequilíbrio orgânico na mulher, expresso sob a forma de um câncer.

Já o adoecimento de parentes consanguíneos é visto menos como um risco de um “mal” que se pode herdar, do que como uma experiência adquirida por meio do aprendizado, sendo o sofrimento de seus parentes avaliado como sofrimentos intensos, sobretudo, quando comparados as suas próprias experiências de adoecimento.

As redes familiares das quais minhas informantes participaram mobilizadas no cuidado dispensados aos seus familiares com câncer se deu por meio da realização de tarefas encaradas por elas como eminentemente femininas, tais como as tarefas domésticas.

A respeito de uma condição feminina associada ao trabalho doméstico e ao sofrimento, Birman (1995) se refere a um "eterno sofrer" de mulheres que se mostram resignadas diante de um cotidiano marcado pela vinculação desses elementos à sua prática religiosa.

O outro lado do sofrimento feminino consiste na "aceitação" da doença. Knauth (1998), comentando a respeito da perspectiva feminina da soropositividade assinala que a "capacidade de 'aceitar' a realidade tal como esta se apresenta, em habituar-se à situação" consiste num dos alguns aspectos da socialização feminina de enfrentamento da realidade. (Idem:195)

É mais uma vez Silvia que conta sobre sua aceitação da doença, bem como o que a motivou a procurar os recursos médicos para se tratar.

> Silvia: Eu aceitei bem. Eu acho que a pessoa aceitando a doença é mais fácil. Tem aquelas que ficam como Lúcia [uma das associadas que, segundo ela, não aceitou a doença nem a mutilação]. Lúcia custou [a aceitar]. Ela falava: eu estou mutilada. Não aceito [a doença]. É pior, porque a pessoa aceitando, dá força, vence mais rápido.
> Ruth- O que te ajudou a aceitar?
> Silvia - Eu, por exemplo, tinha Verônica [sua filha], que eu era doida para ser avó e tudo. Ela [Verônica] casou e dizia: -Eu tão cedo não quero ter filho. -Tá bom! Aí, quando eu fiquei sabendo que ela tava grávida, foi em março; aí em abril, eu fiquei sabendo que estava com câncer, em 24 de maio de 92 e ele [o neto] nasceu em setembro. Não, agora eu tenho que ver o meu neto ou minha neta e ela [a filha] não queria [ter filhos] porque trabalha fora; meu genro também. A sogra dela é professora, não vai poder tomar conta, falava: neto só pra olhar. Eu falei: não, eu tomo conta [da criança]. Eu assumi essa responsabilidade com você e eu vou sair dessa muito bem.
> Ruth: E você tomou conta dele desde pequeno?
> Silvia: Eu tomei conta dele desde pequenininho. Quando ele nasceu, eu fiquei aqui [na casa onde mora atualmente]. Porque eu morava lá no Fonseca. Passei 15 dias aqui para cuidar do umbigo dele. Eu tinha quatro meses de operada. Botava ele no colo. -Mamãe, não põe [o bebê] no colo! - Não, ele não pesa. Porque a gente não pode carregar peso. Quando ele foi lá para casa, tinha uma moça que me ajudava.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Em outro momento da mesma entrevista, Silvia retoma o tema do nascimento do neto como uma motivação importante para enfrentar seu adoecimento. É com este argumento que se empenha em focalizar a atenção de sua companheira de associação, que estava fazendo tratamento quimioterápico, para a possibilidade dela se "distrair", dedicando cuidados à sua neta.

> Silvia: Creusa também está fazendo quimioterapia só que é amarela, então o cabelo dela não está caindo. Aí eu falei: e aí, Creusa[32]. Ela falou: olha Silvia, não tenho enjôo, não tenho dor nas pernas, não tenho nada. Aí eu falei: também você tem uma neta pra você tomar conta. Sua filha sai pra trabalhar. A garota está com dois aninhos. Então, quer dizer, não tem tempo de pensar muito.
> Ruth:Você acha que ajuda não ter tempo de pensar?
> Silvia: Ajuda porque distrai, criança distrai. Eu tive [câncer], com quatro meses Rogério nasceu. Então, eu fiquei [cuidando do neto desde a idade] de 15 dias, cuidei do umbiguinho, depois fui pra casa. Mas ela [a filha] tava muito lá [em sua casa] e eu cá [na casa da filha]. Depois, ela foi trabalhar, com 4 meses, ela teve que trabalhar e eu tomava conta dele. Eu até esquecia que tinha tido [câncer]. Quando eu ia tomar banho é que eu olhava. Eu nunca me incomodei muito. (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

[32] Creusa é uma colega de associação de Silvia.

5 GESTÃO DO COTIDIANO NA VIDA DOMÉSTICA

Neste capítulo vou tratar das histórias de Ângela, Eva, Luísa, Silvia e Marina, histórias cujas narrativas são exemplares no que tange aos modos de enfrentamento cotidiano das marcas da doença no âmbito da vida doméstica e da intimidade. Para tanto privilegio abordar o entrecruzamento das relações de família e papéis de gênero com temas associados à imagem de si, à conjugalidade e à sexualidade. Seguindo nessa direção, procuro compreender os desafios elencados por minhas informantes em conviver com a "mutilação" de seus próprios corpos e lidar com este fato perante seus parceiros e demais integrantes de suas famílias. Estas dificuldades incluem desde o mal estar provocado nos momentos de olhar seu corpo diante do espelho, até as opções tomadas quanto ao uso de próteses ou de recurso à cirurgia de reconstrução de mama. No âmbito da vida conjugal, as tensões abrangem tanto a gestão de suas sexualidades, expressas muitas vezes por sentimentos de "vergonha", "abandono" ou "desinteresse" por parte de seus companheiros, quanto a possibilidade de rompimento ou, ao menos, de renegociação dos laços matrimoniais. Na associação de apoio que estas mulheres freqüentam, constantemente surgem comentários acerca de casamentos desfeitos após o tratamento realizado. A exaltação com que este assunto costuma ser debatido, somado aos relatos de minhas informantes acerca de suas experiências conjugais, sugere a existência de regras que preconizam a manutenção do casamento a despeito da doença que lhes acometeu, daí a desqualificação do homem que rompe com a relação conjugal.

Ainda com relação aos usos do corpo no espaço doméstico, busco compreender as estratégias traçadas por minhas informantes para administrar a repercussão da doença em suas relações familiares, a partir do enfoque no trabalho doméstico e, sobretudo, na restrição médica a esta atividade.

O fato de tais mulheres freqüentarem uma associação de apoio e conviverem semanalmente com profissionais de saúde (médica, fisioterapeutas e psicólogas) parece estreitar ainda mais sua proximidade às fontes de informação médica. Uma proximidade iniciada no período que compreende a descoberta da doença e que se estende de modo intenso até a finalização do tratamento terapêutico, vai sendo aos poucos substituída por outro convívio marcado por contatos episódicos ocorridos por ocasião da realização de exames feitos com a finalidade de acompanhar uma possível reincidência da doença: um período que dura anos. Este contexto de convivência prolongada destas mulheres com profissionais de

saúde resulta, a meu ver, não apenas numa apropriação do saber médico transmitido nesses contatos, mas também numa demanda pelo consumo de informações e de medicamentos. Num certo sentido, tais mulheres são muito “medicalizadas”, usam com freqüência (e gostam de usar) a terminologia médica para falar de suas doenças e de exames que realizaram. Freqüentam com regularidade os consultórios médicos. Mas também interpretam aquilo que lhes é prescrito a partir de valores presentes nas classes populares e que ordenam outras concepções a respeito dos usos do corpo, de relações familiares, de papéis de gênero etc. Nesta primeira seção, busco compreender os significados atribuídos por minhas informantes aos cuidados com a casa e com os integrantes de sua família, assim como as tensões vivenciadas entre a manutenção das relações familiares nos moldes anteriores ao adoecimento e a "necessidade" de cuidar de sua saúde, segundo as recomendações médicas. Na seção seguinte, procuro dar conta de outros desdobramentos da vida cotidiana e da intimidade de minhas informantes, assim como proponho apresentar o diálogo que estabelecem com o ponto de vista médico acerca de temas como sexualidade e cuidados de si e do outro.

Pretendo deixar claro em minha exposição que o contexto desta discussão é o do retorno à casa após o tratamento. Momento em que tais mulheres estão buscando voltar, na medida do possível, à “normalização” de suas vidas cotidianas.

Para além da idéia de ruptura biográfica produzida pela experiência da doença, aquilo que permanece em suas vidas é o que dá à mudança provocada pela enfermidade um caráter de continuidade, de retomada do controle de suas vidas.

Quando minhas informantes comentavam acerca de alguma mudança de atitude que consideravam positiva, adotavam com alguma freqüência a expressão: “o câncer mudou a minha vida”. Nesta seção sobre o trabalho doméstico, ao contrário, trato daquilo que, a despeito da mudança, (provocada pela cirurgia e pela restrição médica) minhas informantes desejam manter em mesmos moldes anteriores, isto é, trato dos valores que constituem estas mulheres como pessoas e das estratégias acionadas para recuperarem um lugar familiar, social, cujos vínculos estabelecidos dotam suas vidas de um sentido positivo. Trata-se de pensar as funções desempenhadas por elas na manutenção de suas famílias, assim como os recursos acionados para manter sua posição de donas de casa perante suas famílias, desempenhando as atividades que dizem respeito à sua condição de mulher, esposa e mãe. Nos casos analisados, a atividade feminina na organização da casa está relacionada às tarefas de manutenção da limpeza da unidade doméstica (varrer, lavar), preparação dos alimentos para ela e demais integrantes da família e outros cuidados. Parto da hipótese de que este tipo de trabalho é visto tanto pela mulher quanto por marido e filhos como uma “obrigação”, por

isso o não cumprimento de tais tarefas produz em Eva um sentimento de inutilidade, de estar *com prazo de validade vencido*, perante si mesma e a sua família. Ao contrário, continuar realizando tais tarefas, mesmo que de forma menos intensa, provoca um sentimento de orgulho proporcionado pela sensação do dever cumprido, assim como afasta o mal-estar provocado pela restrição compulsória ao trabalho e sua associação com a doença.

De acordo com minhas informantes, o argumento médico é de que este conjunto de atividades que inclui lavar, passar, varrer, cozinhar, coser etc. e que se caracteriza por uma intensa utilização do corpo em termos de movimento e de carga, precisa ser limitado, a fim de que sejam prevenidos inchaços (temporários e, sobretudo, permanentes) no braço adjacente à cirurgia de mama. Todavia, esta restrição ao trabalho doméstico costuma ser "driblada" por estas mulheres que a vêem como um obstáculo a ser superado, já que se sentem enquadradas por estas limitações na posição de doente, "lugar" que se quer evitar principalmente após o sofrimento vivido no decorrer do percurso terapêutico.

5.1 **Sobre os sentidos do trabalho doméstico**

No caso de Ângela, a retomada de uma certa "normalidade" em sua vida cotidiana se expressava pela disposição de *assumir a sua casa*, realizando as funções que antes do câncer desempenhava no interior de sua família.

> Ângela: Eu tenho que fazer mesmo, porque se eu não fizer não tem quem faça. Porque eu não tenho condições financeiras de pagar e eu digo que enquanto eu estiver viva e tiver condições de me mexer e fazer, eu vou fazer. Eu acho que o mais triste vai ser o dia em que eu estiver sentada e olhando as coisas que têm pra fazer e eu não poder fazer. Aí eu vou me sentir literalmente doente, mas fora isso eu me sinto uma fortaleza, entendeu?
> (...) Eu fiquei um mês operada na casa da minha irmã e eu conheço gente que diz que não coloca a mão na vassoura, não faz nada. Eu com um mês de operada ainda toda fragilizada eu vim pra minha casa que é onde eu moro e assumi a minha casa sozinha. A primeira semana que fomos dar uma limpezinha na casa, ele [o ex-marido] foi aos trancos e barrancos, reclamando e resmungando passando pano no chão pra mim e eu falei assim:
> Eu não posso movimentar o meu braço com vassoura, não tem como. Mas eu fazia comida, levantava panela de pressão, cozinhava feijão,

> fazia tudo, entendeu? E na semana seguinte eu fui empurrando devagar, fazia mais com uma mão do que com a outra e quando eu fui ver eu estava fazendo tudo e até hoje eu faço.
> (Ângela, 47 anos, revendedora de produtos de beleza. Entrevista realizada em 2006, 7 anos após o tratamento médico)

Com relação ao trabalho doméstico, uma concepção corrente entre minhas entrevistadas é a de que a sua saúde está associada à sua força física e moral, assim como, em contrapartida, a doença está ligada à fraqueza e à impossibilidade de trabalhar[33]. É com orgulho que Ângela relembra que após ter se recuperado da cirurgia de retirada da mama na casa de sua irmã, retorna à sua própria casa e mesmo debilitada fisicamente não deixa de cumprir com o seu dever de dona de casa, assumindo pessoalmente a realização das tarefas domésticas. Por ocasião da entrevista, Ângela já estava separada de seu marido há quase seis anos. Avaliando sua relação matrimonial, ela considera que seu casamento já não ia bem antes de seu adoecimento, tendo ocorrido o rompimento definitivo próximo à finalização do tratamento médico que, no seu caso, consistiu em cirurgia e tratamento quimioterápico. Atualmente, ela vive com sua filha adolescente; é revendedora de produtos de beleza, recebe auxílio-doença e também conta com o apoio financeiro de sua irmã mais velha.

No caso de Silvia, o reconhecimento de seu valor como pessoa e de sua importância para sua família também foi obtido graças ao seu desempenho, pois ela não só assumiu a sua casa, como também, após quatro meses de sua cirurgia, "assumiu" a incumbência de tomar conta de seu neto recém-nascido[34]. E é com satisfação que reproduz a fala deste mesmo neto que atualmente se encontra em plena adolescência:

> O Roberto [neto] fala pra mim assim: ‘a senhora é a cumeeira da casa, o braço forte daqui é a senhora’. Porque já dizem que sou eu é que mando, mas não é. Porque ele [o marido] sempre foi assim meio acomodado, aceitando as coisas ...
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Silvia me conta que sempre foi dona de casa e explica o porquê: “Ele [o marido] nunca deixou eu trabalhar. Porque antigamente tinha essa coisa de..., eu tenho 44 anos de casada, que mulher era pra cuidar dos filhos ... e da casa”. Hoje em dia, apenas ela e seu marido vivem em sua casa. Ele está aposentado (como sargento do exército) e aproveita o tempo

---

[33] Sobre a relação entre força, saúde e disposição para trabalhar *versus* fraqueza, doença e impossibilidade de trabalhar, veja-se Boltanski (1984), Duarte (1986), Knauth (1995).

[34] Silvia teve câncer há 15 anos atrás. Seu tratamento consistiu exclusivamente na cirurgia de retirada de mama.

livre, fazendo uma obra para ampliar sua residência, a fim de poder acomodar melhor seus netos que passam as férias com eles. Ela garante que hoje em dia já não é mais tão exigente com a limpeza da casa como antes, embora ainda cuide pessoalmente das tarefas domésticas.

> Silvia: Agora, com esse negócio de obra, não vou estar me aborrecendo. Passa pano, passa aquele Destac ou Brilho Fácil. Aí suja, agora vou deixar de mão. É até melhor porque aí não me estresso: olha o pé! Deixa, depois eu limpo!
> Ruth: É você que cuida da casa?
> Silvia - Cuido. Mas quando forem pra outra casa, já falei pra ele [marido] pra botar uma empregada, porque aí já não vai dar, vai dobrar o serviço. É mais quarto pra arrumar, é sala, é cozinha, tudo maior. Aqui, não. É pequeno, desarruma fácil, mas também arruma fácil.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

A queixa com relação ao cansaço produzido pelo trabalho doméstico é uma constante no discurso das freqüentadoras da associação, que semanalmente procuram as fisioterapeutas a fim de aliviar as dores e o inchaço de seus braços. Estas mulheres, no entanto, não cogitam a possibilidade de não realizar estas tarefas. Ao contrário, não disfarçam o prazer que sentem em cuidar de suas casas e parentes. A princípio, eu não conseguia compreender porque as mulheres com as quais eu convivia na associação insistiam deliberadamente em desobedecer às restrições médicas, correndo o risco de prejudicar-se, pois, segundo Telma, presidente da associação e que também já teve câncer de mama, é *para toda a vida, o risco* (do braço inchar). É bem verdade que nem todas as associadas têm problemas com seus braços. Silvia e Telma, por exemplo, não apresentam nenhuma alteração no braço. Já Ângela e Lara recorrem com alguma regularidade aos serviços prestados pelas fisioterapeutas. Elas também me contam que observando os procedimentos adotados por tais profissionais, já aprenderam a fazer a massagem, denominada drenagem linfática, que alivia as dores no braço e, às vezes, quando avaliam sua necessidade, elas mesmas se aplicam. Eva e Luísa, no entanto, têm os braços muito inchados e por isso são obrigadas a usar com freqüência luvas ou faixas que cobrem todo o braço. Elas costumam fazer tratamentos intensivos de fisioterapia tanto na associação quanto nas clínicas em que estas profissionais trabalham.

Com relação às formas de lidar com as repercussões do câncer e a busca de uma “normalidade” na vida cotidiana, Lara me conta sobre o incidente que resultou no inchaço de seu braço e o modo como atualiza a sua rotina:

> Lara: Um ônibus deu uma freada brusca e eu tive que segurar forte para não cair. Eu tinha ido fazer exame de sangue pra fazer quimioterapia no dia seguinte. Aí fiz todo o tratamento do edema, mas ele não cede muito não. Mas eu também, em função do lado financeiro que eu só tenho essa moça que me ajuda duas vezes por mês, o resto eu faço todo o serviço. Eu lavo, passo, cozinho e ainda faço unha pra fora, porque senão não dá, a aposentadoria é muito pequenininha. Então, em função disso que eu tenho que trabalhar, mas eu tenho uma vida normal.
> (Lara, 65 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, um ano após o tratamento médico do segundo câncer)

Além dos trabalhos rotineiros, há também os que são considerados "extraordinários". A respeito desses excessos, Ângela me fala que conhece seus limites e sabe que um dia após *uma geral na casa*, isto é, um dia de muito esforço necessita descansar seu braço que *inchou legal*:

> Ângela: Semana passada ficou imóvel [o braço] porque eu fui limpar o jardim daqui da frente e [estava o] maior sol. [Eu estava] quase derretendo. [Comecei] na parte da manhã e eu entrei meio dia adentro. Eu pingava de suor e [fiz] muito esforço. Limpei o jardim do meu vizinho que tem 80 anos, coitado, ele vive sozinho nessa casa aqui do meu lado (...) Aí então, eu fiz muito esforço e o braço inchou legal. É esse pedaço aqui e vem até aqui na frente e chegava a fazer valinhas aqui na frente conforme ficava tudo vermelho e incha legal. [o "pedaço aqui" que Ângela faz referências diz respeito ao seu antebraço que quando incha produz pequenas depressões, as valinhas como denomina]. Você pode ver que esse pedaço aqui [próximo ao pulso] é fininho. [Continua ela,]
> Eu limpo lá em cima na laje que tem sujeira de pombo, eu já andei em cima de telhado e já varri tudo. Eu faço o que você não faz idéia, eu faço coisa do arco da velha.
> Ruth: Mas você não fica mal de fazer isso?
> Ângela: O esforço que eu faço me dói um certo período o braço, às vezes incha ou às vezes nem incha.
> (...) sexta feira eu e minha filha demos uma geral na casa, ela me ajuda quando está de férias, porque quando ela está estudando tem muito dever de casa e trabalho, aula de inglês, terça e quinta. Então, fica mais difícil. Aí chega sexta feira eu praticamente vou começando a limpar e já vou fazendo tudo sozinha. Mas quando ela está em casa, ela me ajuda bastante. Ela já limpa os móveis. O mais chato que eu acho é tirar poeira dos móveis que são aquelas coisas pequenas. Porque limpar o chão, passar um pano, varrer e tirar poeira, eu dou conta. Ela me ajuda, já sabe limpar vidro de janela, ela me ajuda bastante. Agora quando eu faço esse tipo de movimento repetitivo como limpar vidro, limpar azulejo, varrer, passar roupa (...) porque no

> meu é tudo com a mão direita, então mexe muito... Eu não sei mexer uma comida na panela, eu já tentei com essa mão [esquerda], mas não consigo nem mexer um arroz com essa mão. Mas até isso eu acho que eu sou abençoada por Deus. Porque nunca passou disso.
> (Ângela, 47 anos, revendedora de produtos de beleza. Entrevista realizada em 2006, 7 anos após o tratamento médico)

Do ponto de vista destas mulheres, a recusa em aceitar a restrição médica está associada à relação entre estar doente e estar impossibilitada de desempenhar um papel instituinte da condição feminina, qual seja: o trabalho doméstico[35]. Também tenho a impressão de que há um descompasso entre a avaliação médica focalizada na doença e em suas repercussões, e a avaliação dessas mulheres que estão buscando administrar o impacto do câncer em outras esferas de sua vida, cujos valores são de outra ordem daqueles que regem a lógica médica.

Por um lado, há certo consenso sociológico (Knauth, 1998; Birman, 1995; Fonseca, 2000) de que nas classes populares esta modalidade de trabalho é, por excelência, tarefa de mulheres, sendo encarda como uma "obrigação" feminina. Nesse sentido, poder realizar esta função parece implicar uma associação às noções de saúde, força, vida. Ao contrário, a mulher que não está em condições de desempenhar o que é socialmente esperado se vê (e é vista por seus pares) como doente, inútil, fraca.

Por outro lado, pergunto-me se esta condição feminina está, de fato, circunscrita apenas às classes populares ou se, mantidas as devidas diferenças de classe, não representa uma característica da sociedade brasileira. Em conversas com meus colegas de profissão e de meu círculo de amizade, freqüentemente o tema das infindáveis discussões domésticas a respeito das divisões das tarefas da casa e dos cuidados com os filhos vem à baila. Meus amigos e meu companheiro insistem que fazem muito mais do que "ajudar"; minhas amigas e eu mesma concordamos, embora ressaltemos que a tal divisão ainda está longe ser igualitária. Para concluir, é possível argumentar que se nas classes médias o trabalho doméstico e a condição feminina se constituem em alvo de reflexão e de muita discussão, nas classes populares encontra-se mais definida uma fronteira que separa as funções masculina e feminina, havendo maior complementariedade entre estas no interior da família, a ponto do trabalho doméstico ser tomado como tarefa eminentemente feminina.

Outro recurso adotado no sentido de fazer frente à proibição médica com relação ao trabalho doméstico diz respeito à estratégia acionada por algumas de minhas informantes de

---

[35] Para Boltanski (1984), nas classes populares a "doença" se instaura de fato quando impossibilita o trabalho.

reforçar seus vínculos religiosos com a finalidade de assegurar um retorno à “normalização” de suas vidas, garantindo um “cuidado” extra, sobretudo para os problemas relacionados aos braços. A explicação de Ângela é que a despeito dos excessos cometidos, ela não sofreu maiores problemas porque conta com a proteção divina.

Uma análise que proponho desenvolver futuramente diz respeito à relação de complementariedade que minhas informantes estabelecem entre os sistemas médico e religioso. Considero interessante perceber que, se na relação médico-paciente a adesão muitas vezes significa a obediência do paciente às determinações médicas, na relação religiosa, ao contrário, a fiel (que também é a paciente) estabelece uma relação de negociação e não de obediência, na qual sua demanda como pessoa é valorizada. Tal reconhecimento lhe permite desafiar as restrições médicas à medida que entende estar a salvo, “protegida”, dos riscos enunciados pelo sistema médico.

Neste sentido, Silvia relata os termos da negociação estabelecida entre ela e a divindade, uma relação de mão-dupla que se dá em termos de “cuidados” estabelecidos entre ambas as partes. Diz ela:

> Silvia: Às vezes eu sinto uma dor no braço, eu vou lá [na igreja] e fico passando pano nas coisas, fazendo. Daqui a pouco eu não tenho mais dor no braço nenhuma. Eu falo pra ele [Jesus]: você tem que me manter em pé, porque eu trabalho lá [em casa] e trabalho aqui. Senão quem vai trabalhar, quem vai subir aqui em cima do altar pra tirar o pó? [Ela me conta que a médica da associação ao saber dessa “conversa” lhe acusou de estar barganhando com Jesus, tendo ela respondido assim:] Eu falei: ué! A gente tem que brincar, rir e ir levando a vida. Já estou aí, com 65 anos, tive [câncer], operei com 51. Estou aí, ó e ainda vou ficar muito por aqui, se Deus quiser.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

5.2 **“Com prazo de validade vencido”**

Eva, fazendo uma avaliação de seu papel como mulher no interior de sua família antes e depois do câncer sinaliza uma oposição entre atividade/ passividade, sendo o primeiro momento aquele em que ela desempenha “bem” o dever de cuidar da casa e dos familiares. Assim:

> Eva: Eu era a super Eva, eu ia fazer caminhada às 6:30h da manhã ... vinha pá, pá. Quando eram 9 horas eu tinha que estar com tudo pronto pra abrir uma loja e ainda editar fita. Porque eu filmava e editava [Eva era cinegrafista amadora].
> Ruth: Como é? Você ia fazer caminhada, voltava...
> Eva: Voltava, limpava o cocô do cachorro e meus filhos dormindo,... se tivesse que limpar geladeira, vamos limpar tudo e adiantava a comida, abria o comércio, esperava uma [filha] chegar do colégio e ficar lá, pra eu vir aqui fazer fita pra entregar pros outros, entendeu? O que me magoa mais é você perder o prazo de validade por você ser aquela mulher que cuidava de tudo e agora está assim...
> Ruth: Mas por que você acha que perdeu seu prazo de validade?
> Eva: Porque eu não posso fazer tudo que eu fazia antes.
> Ruth: O que você não pode fazer?
> Eva: Eu não posso com esse braço... o máximo que eu posso pegar é um copo de água. Eu não posso bater em lugar nenhum. Não pode um mosquito morder. Não pode pegar peso. Não pode nada! Hoje porque eu fui lavar ali... Isso aqui pode necrosar se eu cortar aqui [o antebraço].
> (Eva, 51 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 6 anos após o tratamento médico)

Não cumprir aquilo que é encarado por Eva como seu dever produz um sentimento de inutilidade, de quem está *com prazo de validade vencido*. É desse sofrimento que ela me fala. Seu braço está inchado demais e ela não consegue mais trabalhar como cinegrafista nem realizar as atividades domésticas que lhe asseguravam, de seu ponto de vista, seu lugar como dona de casa.

Analisando a trajetória de algumas de minhas informantes percebo que o câncer as atingiu num momento em que os filhos já estavam entrando na vida adulta (apenas Ângela tem uma filha adolescente). Ao contrário de Eva, no entanto, Luísa pode contar com o apoio doméstico de uma filha que vive com ela e não trabalha. Sobre esta transferência das funções, ela comenta o seguinte:

> Luísa: [eu] me poupo, sabe? Eu vou vendo as coisas que têm pra fazer e vou fechando a vista. Aí, quando eu vejo que não dá pra fechar mais o olho; é um banheiro sujo, uma louça na pia. Sempre que tem louça na pia que eu posso fazer, que eu tô sem luva, aí eu pego e faço. Comida, (...)
> Ruth: É você que faz a comida?
> Luísa: Não. Eu podendo me encostar eu me encosto.
> Ruth: E aí quem faz é a sua filha?
> Luísa: É. Às vezes ela reclama, não reclama de estar fazendo as coisas pra mim não, sabe, ela acha que, sei lá..., não deve fazer nada pro pai, sabe? Eu vejo isso. E aí quando eu posso fazer, eu faço. (...)

> Essa minha filha mais velha, ela sempre faz as coisas, mas você vê que não é com boa vontade, não é dizer que é assim pra mim, com boa vontade pra mim, por que tem o pai. Ela por causa desse negócio dele bater nela, ela até hoje tem aquele ressentimento dele [Luísa está se referindo a uma “surra” que o pai deu na filha diante da vizinhança quando ela tinha 15 anos, desde então, ela não se entendeu mais com o pai]
> (...)
> Luísa: Eu costuro pouca coisa, vou fazendo devagar, mas sempre tem lá uma calça pra suspender bainha, pra apertar, sempre tem.
> Ruth: você costura só pra casa ou pra vizinhança também?
> Luísa: Pra fora eu não faço, só uma vez ou outra que aparece. Eu vou dizendo logo que eu não posso fazer, mas nunca fico sem fazer nada. (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

Embora Luísa tenha tantas limitações físicas quanto Eva, não podendo realizar as tarefas domésticas, ela não se sente inútil como esta última. Suponho que, no que tange aos papéis de esposa e mãe, Luísa ainda desempenha as funções de "cuidar" de sua família, enquanto Eva não se vê mais desempenhando o papel de suporte material e moral de seu grupo. Ela conta que trabalhou muito ao longo de sua vida para poder dar uma educação melhor aos seus filhos, a fim de que pudessem ter uma vida melhor do que a dela. Em sua entrevista, ela se ressentia do fato das filhas não ajudarem nas tarefas domésticas, de corrigirem "o tempo todo" o seu modo de falar "errado". No entanto, tive a impressão de que suas filhas, cursando a faculdade e fazendo estágio, estavam de certa forma trilhando um caminho profissional que a própria Eva se orgulhava de ter podido proporcionar-lhes. Ela também me disse que ia “correr atrás” de um aumento em sua aposentadoria para poder pagar uma empregada para fazer as tarefas domésticas que já não pode mais realizar devido ao inchaço de seu braço: “eu estava querendo uma pessoa pra me ajudar. Porque eles ficam na rua e eu fico mais sozinha...”. Mesmo assim se lamenta e confessa que já não vê muito sentido em sua vida.

> Eva: Eu ajudei muito, trabalhei demais também. Dia e noite trabalhando muito. Eu acho que vou deixar uma lição se eu for amanhã ou depois, de que eu acho que eu consegui meu objetivo. Que é formar uma família decente, sabe? Agora eles estão namorando, essas coisas ... e mamãe [está se referindo a ela] já encheu o saco. Mamãe já está maluca, rebelde e retardada. Mas eu sou a mãe e falei:- Eu ainda continuo sendo sua mãe. Uma vez estavam os dois [a filha e o namorado] deitados aqui [no sofá] com esse pano cobrindo, aí eu falei assim:- Que negócio é esse? Ele [o pai] está vivo ainda! Fulano,

> não está vendo ela [a filha] aqui não? (...) Mas se você dá abertura pra fazer isso aqui, se bem que existem motéis por aí. Minhas filhas são todas velhas; uma tem 26 anos, a outra 23 e outro, 20 anos. (...**)** Mas elas têm uma mãe e têm um pai que não gostariam que fosse de outra forma, entendeu? E o couro come aqui de vez em quando (...) [Ela está se referindo ao fato de que mesmo adultos, os filhos ainda apanham dos pais, em caso de "necessidade"].
> Eles já estão cansados, sabe? Saturados.
> Ruth: De que?
> Eva: Dessa vida, porque o câncer envolve todo mundo e eu não sou de chorar não, hein?
> Eva: Porque eu mesma sou culpada disso. Porque eu construí minha família e meu alicerce, eu me dei muito e não mostrei pra eles o outro lado da coisa. Sempre estava ali pra respaldar, de chegar dizer: Vai dar tudo certo" Vamos fazer isso, aquilo. Agora eles já estão saturados e de saco cheio. (...) Meu marido nunca foi a uma reunião de colégio dos meus filhos. Ele é doente pelo que ele faz e pelo salão [barbearia], entendeu? Não tô dizendo a você que ele com dengue ele não teve a capacidade de ficar dentro de casa, ele preferiu ficar lá. Ele estava se arrastando, mas lá no salão.
> Eva: Eu bancava os dois colégios dos meus filhos, eu bancava o 1° e 2° grau de dois e ele bancava a faculdade da outra. Roupa. Ele não sabia o que era um gás de dentro de casa, [quando faltava] eu já ia lá e comprava. Essas coisas de dentro de casa, ele não sabia de nada. Agora é ele que tem que fazer tudo, é ele que tem que dar o jeito dele. Enquanto eu fazia isso ele ia construindo essa casinha aqui, né? A gente morava aqui embaixo e ele construiu aqui em cima.
> (Eva, 51 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 6 anos após o tratamento médico)

Eva se ressente de hoje em dia não mais ocupar o lugar de "mulher que cuidava de tudo de dentro de casa", isto é, que cuidava de sua família tanto no plano físico quanto no plano moral. Segundo seu entendimento, é seu marido que atualmente "tem que fazer tudo" em termos materiais e, segundo seu depoimento, sua concepção moral parece questionada por seus filhos que já atingiram a idade adulta. É este não-lugar na família que lhe produz um sentimento de "perda do prazo de validade".

Luísa, ao contrário, a despeito de estar "encostada" em sua filha no que diz respeito às tarefas domésticas, ainda desempenha a importante função feminina de mediar as relações familiares, bastante desgastadas entre seu marido e a filha.

Se na associação há um incentivo para que as mulheres falem de suas experiências com o câncer de mama, muitas informantes comentam que esta prática não ocorre em suas vidas habituais. Várias mulheres relatam que não costumam falar com marido e filhos a respeito das limitações decorrentes de sua doença. Elas reclamam que as pessoas de seu

núcleo familiar mais restrito não ajudam nas tarefas domésticas. Porque não compreendem (ou não querem compreender) suas necessidades de cuidados com o braço e, conseqüentemente, suas restrições ao trabalho, parecendo não se importar com o fato de não poderem fazer tantos esforços. Durante algum tempo, pensei que este silêncio de minhas informantes se devia a uma situação delicada em que se encontravam perante suas famílias, pois, imaginava que falar, pedir ajuda aos seus familiares, significava assumir-se como doente, logo, inválida, diante eles. Também supus que a associação se constituía no "lugar" onde minhas informantes podiam falar a respeito de suas vidas pessoais a outras pessoas em situação semelhante às suas próprias; reclamar da falta de "ajuda" de seus familiares, sem correrem o risco de serem "reduzidas" à doença sendo, portanto, estigmatizadas.

No entanto, se levarmos em conta que o discurso de profissionais da associação reitera o ponto de vista médico, é de se imaginar que a queixa, de que "não tem quem faça" consista numa justificativa para os profissionais da associação do porque são "obrigadas" a fazer o trabalho doméstico: porque os "outros" não ajudam.

Waleska Aureliano (2006) que realizou uma pesquisa entre mulheres com câncer de mama retrata significados atribuídos ao trabalho doméstico bastante próximos daqueles que encontrei em minha pesquisa. Diz ela,

> para muitas mulheres, não poder fazer tudo que faziam (lavar, passar, cozinhar, varrer) não significava um alívio, por livrar-se da responsabilidade das tarefas domésticas, mas antes uma perda, uma inutilização e uma desvalorização de si mesmas e elas lutavam para não se verem ou serem vistas como vítimas, inválidas ou inúteis, muitas vezes descumprindo ordens médicas num contínuo processo de negociação de seus espaços de atuação.(AURELIANO, 2006, p.145)

No decorrer de minha pesquisa me perguntava sobre a tensão entre a realização do trabalho doméstico e o cumprimento da recomendação médica. Imaginava que estas mulheres ficavam divididas entre a obrigação de cuidar "dos outros", isto é, da casa e seus familiares e o dever de cuidar de si mesmas e, sobretudo, de sua saúde. Analisando minhas entrevistas, percebo que durante algum tempo "embarquei" na interpretação médica, profusamente reiterada nas reuniões da associação, de que o trabalho doméstico é oposto ao "cuidado de si". A proposta da associação, expressa na idéia de *fortalecimento destas mulheres* consiste, nas palavras de uma das psicólogas, em ensinar estas mulheres (consideradas altruístas) a cuidarem mais de si, tornando-se mais egoístas. Daí a associação atuar no sentido de "empoderá-las", investindo no projeto de ressignificar esta imagem de mulher que pode

cruzar os braços sem assumir o lugar de inválida.

Atualmente percebo que esta oposição cuidar de si *versus* cuidar dos outros faz sentido quando se parte de uma perspectiva mais individualista do sujeito, que, por sinal, é o ponto de vista defendido pela associação. Entretanto, se partimos de uma ótica mais relacional: *cuidar de si* é, em grande medida, *cuidar do outro*. Compreendo hoje que de acordo com a visão medicalizada cuidar de si está em oposição ao trabalho doméstico, enquanto que na visão de minhas entrevistadas o "cuidado de si" faz sentido à medida que ele possibilita o "cuidado do outro". É isso que explica melhor a insistência destas mulheres em realizar o trabalho doméstico, "apesar" da proibição médica. Assim como também explica a idéia de que a depressão pode ser prevenida por meio do trabalho.

5.3 **Trabalho como meio de prevenir a depressão**

De modo geral, o trabalho é uma atividade valorizada positivamente, sendo as tarefas domésticas tomadas como parte de um conjunto de atividades que diz respeito à condição feminina, como acabei de explicitar.

Já o trabalho "fora de casa", desempenhado por algumas de minhas entrevistadas antes do câncer, passa a ser encarado, após o tratamento médico, com resistência, pois acreditam não estarem mais em condições de assumir compromissos regulares. Após o câncer se consideram "emocionalmente abaladas", sendo elencadas como seqüelas da doença: esquecimento, impaciência, etc. A partir do momento em que não se percebem mais em condições de trabalhar fora, partem para obter suas aposentadorias.

> A minha mente se bloqueou pra isso ali. Eu não consigo mais um raciocínio de quando eu trabalhava em termos de edição. E como letra e não sei mais escrever ali. Esqueço tudo, tudo, tudo.
> (Eva, 51 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 6 anos após tratamento médico)

Marina também relata uma mudança negativa após o câncer com relação à sua disposição de retornar ao trabalho profissional:

> Marina: Eu fiquei meio esquecida, até hoje eu fico (...) Eu não quero

> mais ser professora e aluno gritando no meu ouvido e não querendo fazer o dever, eu não sei como eu vou me comportar. Meu Deus do céu, eu estou me sentindo incapaz! (...). Mas com o negócio da doença eu achei que não tinha mais dom nenhum.
> (Marina, professora do estado aposentada, 62 anos. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após tratamento médico)

Jurema, após sua segunda cirurgia, fala de um sentimento de incerteza com relação ao futuro: “você não sabe o que vai te acontecer. E eu já tinha passado por duas experiências”.

De acordo com a literatura especializada, há certo consenso de que nas classes populares o trabalho regular remunerado figura como função masculina, sendo este tipo de atividade visto pelas mulheres casadas como algo temporário, esporádico. (Cf. Knauth, 1995:379/390). Não cabendo à mulher “botar a comida de dentro de casa”. (Cf. Zaluar, 1982: 170). Minhas informantes relatam que depois do câncer não se sentiam habilitadas a retornar ao trabalho. Não queriam mais assumir um trabalho cotidiano que nada acrescentava à recuperação de sua feminilidade. Mas valorizavam o trabalho por conta própria, sem patrão e sem compromisso cotidiano, ao qual elas mesmas podiam imprimir o seu próprio ritmo. Recorrer a esta modalidade de trabalho evita que fiquem "paradas", isto é, se sintam inúteis. É neste sentido que tal atividade é valorizada, sendo, inclusive, considerada como uma "salvação", à medida que as livra da depressão. O relato de Jurema a esse respeito explicita um comportamento bastante comum entre as freqüentadoras da associação. Diz ela:

> Jurema: Gente, eu não tenho tempo pra ter depressão! Porque eu não paro e não quero parar. O dia que eu tiver que parar, eu acho que eu morro. Mas tem horas que se você não fizer isso [ela está se referindo a um novo trabalho de artesanato], você vai ficar parada vendo televisão, ou dormindo, ou engordando. Porque comer e dormir te engorda muito.
> (Jurema, 52 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após tratamento médico)

O trabalho, ou melhor, o ato de trabalhar ganha ainda sentidos complementares. Parece ser um meio de se colocar à prova, de utilizá-lo como uma forma de mostrar-se a si mesma como detentora de domínio sobre si, como pessoa autônoma em relação às prescrições médicas e, finalmente, como uma forma de "ser como antes".

É nesse sentido que Ângela me diz que “sabe” a quantidade de trabalho que pode realizar sem colocar em risco o seu braço. Ela me conta que se um dia faz alguma “extravagância”, no dia seguinte precisa ficar de repouso para evitar maiores complicações.

Este tipo de reação ao controle médico em suas vidas, também aparece no discurso de Silvia que se diz “cansada” dos conselhos médicos reiterados por parentes e vizinhos que, segundo ela, insistem em lhe dizer que “não pode fazer isso, não pode fazer aquilo”. Irritada com a intromissão alheia reage: “Por que não posso? Posso sim, não sou aleijada, não. Eu posso sim!”.

Ainda com relação à retomada do controle sobre seu corpo e do sentido de sua vida, Luísa me fala de uma “extravagância” que realizou poucos meses antes de se submeter à cirurgia que lhe retirou a segunda mama, 18 anos após o 1º câncer. A forma escolhida por Luísa para avaliar se ainda estava em “boa” forma foi aceitar uma encomenda para fazer vinte vestidos de damas de honra para uma festa de 15 anos num tempo recorde de dois meses. A respeito deste “feito” ela disse o seguinte:

> Luísa: Achei que ainda estava em forma [risos]. A gente fica tempos sem fazer nada, sem poder fazer. Aí fiz, só depois não fiz mais extravagâncias, só fiz essa.
> (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

Nestes momentos de exceção, minhas informantes permitem liberar-se do controle médico que seguem diária e deliberadamente como restrições impostas às suas vidas. As extravagâncias consistem no outro lado da moeda de um cotidiano vivido como "sem poder fazer nada". Considerando que a visão médica separa as noções de corpo e de pessoa, procurei demonstrar as tensões que minhas informantes enfrentam para se adequarem tanto às exigências médicas, quanto às outras exigências que lhes permitem recuperar um domínio sobre si, de modo a se sentirem integradas.

5.4 **O corpo nas relações domésticas: os sentidos da mutilação**

Na seção anterior, busquei compreender o valor atribuído por minhas informantes ao trabalho doméstico, levando em conta seus esforços na busca de uma retomada da “normalização” em suas vidas cotidianas. Nesta seção, proponho examinar outras dimensões dos usos de seus corpos nas relações familiares, sobretudo as que dizem respeito à imagem de

si, à conjugalidade e à sexualidade. Procuro analisar os relatos de minhas informantes em torno da mudança produzida em seus corpos e seus efeitos nas relações estabelecidas consigo mesmas, com seus parceiros e demais familiares. Nesse sentido, apresento seus relatos acerca das dificuldades enfrentadas, seja pelo mal estar provocado por se olharem diante do espelho, seja pelo desafio de encarar olhares alheios; além do processo de adaptação a recursos como prótese e roupas, utilizadas com a finalidade de recompor sua forma e imagem original. No âmbito da vida familiar, trato da rotinização do corpo mutilado no espaço doméstico e das tensões presentes nas relações conjugais, que abrangem desde a gestão de suas sexualidades, até a possibilidade de renegociação dos laços matrimoniais, assim como estratégias acionadas para assegurar sua posição de mulher perante seu par.

À medida que fui esboçando este capítulo, tive a impressão de que na parte relativa ao trabalho doméstico, o esforço realizado por minhas informantes se dava no sentido de retomar a vida e "ser como antes". Nesta segunda parte, em que trato da gestão do corpo na intimidade, havia indícios de que se tratava de uma mudança mais radical, capaz de instaurar uma descontinuidade na vida cotidiana.

O primeiro desses indícios estava relacionado à cirurgia de retirada da mama, fato considerado marcante na vida destas mulheres. Na associação, é presumido que uma mulher que aparece pela primeira vez já teve a mama retirada em função do câncer e está procurando conhecer e possivelmente aderir ao grupo. Quando lá estive pela primeira vez fui tomada como "paciente" e recebida como tal.

Na vida destas mulheres, a data da cirurgia se constitui em algo que, segundo elas, não conseguem esquecer, a despeito de suas vontades. "Eu queria esquecer, mas vem assim, toda hora, toda vez que precisa", diz Telma, logo após me falar com precisão a data (dia, mês e ano) em que foi operada. Falar desse momento considerado muito doloroso e de outros detalhes relacionados a esta situação era quase sempre acompanhado de uma emoção que minhas informantes não conseguiam controlar e que se expressava freqüentemente por lágrimas, às vezes, por ataques de tosse.

Se a cirurgia inscreve uma marca em seus corpos, o enfrentamento cotidiano da mutilação consiste no segundo indício. Durante algum tempo, considerei a gestão das marcas do câncer a partir de um ponto de vista que privilegiava as dificuldades elencadas por minhas informantes e que incluíam desde os desafios de olhar-se e enfrentar os olhares alheios sobre seu corpo deformado, até sentimentos de vergonha, rejeição, mais ou menos explicitados nas relações com seus companheiros.

Sofia comenta que, mesmo passados onze anos após a cirurgia em que foi submetida à

retirada da mama, ela ainda sofre quando se defronta com sua imagem refletida no espelho. E ao falar dessa dor, ainda hoje se emociona. Ela me conta que seu sofrimento foi agravado por duas tentativas mal-sucedidas de cirurgias de reconstrução de mama. Mesmo assim, por ocasião da entrevista, realizada no segundo semestre de 2005, ela afirmava ainda ter esperanças e estar disposta a tentar mais uma vez para conseguir a almejada *mama boniiiittaaaa*, apesar dos apelos de seu marido e filhos para que desistisse dessa idéia.

> Sofia: Eu me sinto mutilada. Eu vejo e tudo, olho. Não tem esse negócio de não olhar, porque tem gente que diz: ai, eu não olho.
> Ruth: Tem gente que não olha?
> Sofia: Tem gente que não olha, não quer nem ver, não chega nem na frente do espelho. Mas eu não, eu olho, entendeu? Mas não gosto do que vejo, é por isso que eu quero fazer a cirurgia. Meu marido não quer que eu faça, ninguém lá em casa quer que eu faça. Todo mundo acha que está bom assim. ... Eu ainda choro ainda, tá vendo? Eu chorava muito, eu não me conformava e acho que não me conformo até hoje.
> (Sofia, 55 anos, comerciária aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

A respeito de não se conformar com a transformação corporal ocorrida após o tratamento do câncer, Marina relata seu sofrimento nos seguintes termos:

> Marina: Eu chorava. Eu me sentia... não que eu fosse uma mutilada, olhava assim e aquilo me chocava: - Meu Deus, que troço feio!
> (Marina, professora da rede estadual aposentada, 62 anos. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após tratamento médico)

Não conseguir olhar e sentir-se chocada com sua deformidade física parece ser um sentimento bastante freqüente entre mulheres da associação que, segundo Telma, relatam uma difícil convivência com sua deformidade física, expressando-a da seguinte forma: *"cada vez que eu tiro o meu sutiã com a prótese e boto em cima da cadeira, eu revivo o que eu passei."* Em situações de intimidade com seu próprio corpo, olhar o peito extirpado parece ser algo que provoca dor e repulsa, sendo os momentos mais difíceis aqueles em que é inevitável olhar e tocar seu próprio corpo, como tirar o sutiã, olhar-se despida no espelho, tomar banho etc.

5.5 **Relação com a prótese em diferentes situações: mostrar & esconder**

Todavia, se por um lado, há na associação um estímulo por parte das profissionais para que as freqüentadoras falem de sua doença, nomeando-a inclusive, a ponto de se recriminar publicamente a mulher que não pronuncia a palavra “câncer”, porque se entende que desta forma se reforçam os juízos de valor negativos associados à doença; por outro lado, incentiva-se o uso da prótese, um recurso que produz a reparação da imagem corporal da mulher perante os outros. Considero esta atitude contraditória porque me parece que a proposta da associação consiste em transformar o discurso sobre a experiência do adoecimento num "discurso de verdade". É como se ao falar da doença e das dificuldades sofridas ao longo do percurso terapêutico, assim como do desafio de enfrentar a mutilação na vida privada e pública, a mulher estivesse falando de si, de sua verdade interior[36]. É por isso que falar a respeito da doença e revelar o peito desnudo é tomado como um emblema de superação do "problema" e, finalmente, de aceitação de si. Então, levando adiante esta proposta, por que não incentivar a assunção pública e privada da mutilação fora dos limites da associação?

Telma parece incorporar bem esta proposta. Ao comentar o modo como algumas mulheres da associação encaram suas mutilações: como um sofrimento revivido diariamente quando se despem de suas próteses, ela afirma: e*u não revivo nada* e ainda me garante que encara seu corpo *numa boa*, a ponto de se olhar no espelho e permitir que seus familiares a vejam, sem se sentir constrangida.

> Telma: Numa boa, eu fico nua, eu continuo ficando nua na frente dos meus filhos. Nunca escondi. Eu estou no banheiro tomando banho, o meu filho entra, fala o que tiver que falar, escova os dentes, não sei o que: Mãe, tchau, vou embora.
> (Telma, 58 anos, funcionária pública aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Na mesma direção segue o depoimento de Silvia que comenta que sua deformidade física não lhe provoca sofrimento e revolta pela retirada da mama. Diz ela:

> Silvia: (...) eu até esquecia que tinha tido [câncer], quando eu ia tomar banho é que eu olhava, eu nunca me incomodei muito.
> Ruth: O tempo todo você usa prótese?
> Silvia: É.

[36] O trabalho de Foucault (2001) me serve de inspiração e tomo sua hipótese a respeito da relação entre sexualidade e essência do sujeito para pensar o câncer como o lugar da interioridade.

> Ruth: Você não tira nunca?
> Silvia: É, só pra dormir que tira a prótese.
> Ruth: Você se incomoda de se ver sem o seu peito?
> Silvia: Não. Não me incomoda não. Até, se eu me sentisse assim como diz Lucia [outra associada], assim, mutilada, sei lá não me sentisse bem, aí talvez eu fizesse a operação, né. Mas, eu me acostumei. Tiro a roupa numa boa.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Na associação, a aparência bem cuidada é algo valorizado, sobretudo pela médica que sempre comenta quando alguma mulher vai bem vestida ou com uma roupa decotada. O uso da prótese é insistentemente recomendado com o argumento de que a ausência de um peito ou algo que substitua seu peso (prótese) pode causar sérios problemas na coluna vertebral. Desconfio, no entanto, de que a exigência "médica" encobre uma exigência social. Parece-me impensável alguma mulher chegar à associação sem sua prótese. Durante o período em que lá estive, lembro-me do caso de uma mulher sem recursos materiais para adquiri-la e de uma associada recente que, segundo as mais antigas, não "sabia" a importância do seu uso.

Silvia e outras associadas garantem que usam com freqüência a prótese. Aureliano (2006) considera este recurso como meio de reparação da imagem, sendo a reparação do corpo dada exclusivamente por meio de tecnologia biomédica. Dalva chega a dizer que não tira seu sutiã nem para dormir. Outras, no entanto, relatam que relaxam um pouco o seu uso no espaço doméstico. Apresento a seguir as diferentes maneiras como minhas informantes lidam com a prótese em variadas situações de suas vidas privadas, procurando dar conta de sua relação com este objeto. Trato de momentos e sentidos atribuídos às suas mutilações que ora são escondidas, ora são reveladas, dependendo do contexto.

5.6 **Incorporando a prótese no cotidiano**

No dia em que fui entrevistar Lara em sua casa, ela me recebeu trajando um vestido solto. Estávamos no verão e, depois de algum tempo de iniciada a conversa, ela me contou o quanto o uso da prótese a incomoda nesta estação do ano, pois sendo feito de espuma, esquenta muito a ponto de não suportar usá-la em casa. Ela me diz também que no espaço doméstico prefere sentir-se mais livre, daí não se preocupar tanto com seu uso. Lara vive com

sua irmã e filha num pequeno prédio de apartamentos onde atualmente exerce a função de síndica. E como não escondeu o câncer de seus vizinhos de longa data se permite “ficar numa boa”, ou seja, sem a prótese diante deles. Ela me conta que poucos dias antes de nosso encontro, estava em casa, à vontade, quando de repente foi chamada às pressas para tomar providências a respeito de um balão que havia caído no alto de seu prédio. Disse que ficou preocupada com o fato de alguém poder se machucar e foi atender imediatamente o caso, sem se importar de vestir a prótese. No final da entrevista, ela me convida para conhecer sua casa. Em seu quarto, em cima da cama está o sutiã aberto, *pegando um ar*. Segundo ela, este procedimento é necessário porque, sendo feito de espuma e pequenos pesos de chumbo, não pode ser lavado com freqüência sob o risco de ir perdendo a forma e ficar *murcho.*

Em entrevista realizada em minha casa, Sofia revelou seu desejo de fazer nova cirurgia de reconstrução de mama e me mostrou como ficou seu peito depois da cirurgia que não deu certo. Ela afirma que prefere a prótese de silicone ao invés da de espuma *que é muito grande e esquenta*. Também ressalta que não deixa de usar a prótese e não permite que seus familiares a vejam sem este objeto que de alguma forma já faz parte de seu corpo.

A respeito de uma relação com a prótese como um objeto exterior ao corpo, Lara me conta uma história que mais parece uma anedota. Uma das associadas certa vez botou o sutiã na janela, a fim de secar o suor e foi cuidar de outras atividades domésticas. Após um tempo foi surpreendida pelo porteiro que insistia para que ela descesse com urgência a fim de resgatar algo dela que havia caído no térreo. A mulher desceu e encontrou o funcionário desconsertado apontando para seu sutiã (com sua prótese embutida) estendido no chão. Sem se abalar a mulher pegou seu pertence e foi para casa.

A incorporação da prótese na vida cotidiana acaba produzindo outros usos, inclusive por parte dos familiares, como é o caso das netas de Silvia que quando vão à sua casa gostam de brincar com seu sutiã. Diz ela:

> Silvia: [Quando] meus netos vêm aqui, Camila, que vai fazer agora 12 anos, também pega a minha roupa. Outro dia, eu falei: Camila, não faz uma coisa dessas, minha filha. Pegou a prótese do sutiã e estava toda, ó: Camila me dá o meu sutiã! Bianca [outra neta] também, eu falei: não pode pegar [o sutiã] que é da vovó. Bianca não tem busto, né? Ela [vestida com o sutiã] pergunta: tá bonitinho, vovó? Criança, já viu!
> Ruth - Você troca de roupa na frente delas?
> Silvia - Troco, troco. Porque, já que essa minha nora sempre foi muito fechada, sei lá, e a Camila já está ficando grandinha, já está botando peito, eu sempre puxava conversa com ela, Carolina escuta por tabela, porque também vem e fica perto.

> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Ainda no clima de brincadeira com as netas, Silvia conta que nas férias uma das diversões é “dormir tudo numa cama só, com vovó”. Atualmente como já estão crescidas, elas dormem de mãos dadas, mas, quando eram pequenas, Silvia diz que colocava a prótese para que pudessem dormir em seu colo. Assim:

> Silvia: Aí no meio [da cama] fica Camila e Carolina. Aí, quando Bianca diz: eu também vou dormir. Ahhh!, Aí, é que estraga: - Eu durmo no sobradinho. - No sobradinho, vovó não agüenta mais, não.
> Ruth - O sobradinho é em cima de você?
> Silvia - É. – Deixa, vovó, eu dormir no sobradinho, eu não vou me mexer [reproduz Silvia a fala da neta]. - Não vai dormir no sobradinho, não! Quando eles eram pequenos, eu falava: vou botar vocês no sobradinho. Aí eu botava a prótese, né? E ficava com eles pequenos, mas agora tá grande. Aí eu durmo assim de mão dada, com Camila e Carolina, mas se Bianca está aqui: - Noite que vem sou eu que vou dormir junto! [reclama a neta]. Expulsam logo o avô. Ele vai lá pra caminha, pro colchonete.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Não prescindir da prótese, mas sentir-se relativamente à vontade com seu corpo, sem precisar escondê-lo e não se sentir discriminada, tem a ver com uma aceitação de seu corpo, mas também tem a ver com o fato de que sua mutilação não se constitui um segredo para seu grupo doméstico e vizinhos e que, portanto, não precisa ser constantemente ocultado dos olhares alheios. Essa situação permite, por exemplo, que Silvia se sinta à vontade para usar camiseta decotada quando circula pelo bairro onde mora há muitos anos.

> Silvia: Ser sem seio, eu não tenho complexo, não. Não tenho complexo, não. Só não ponho roupa decotada demais porque é aqui assim profundo, aí fica aquela coisa assim ... Aqui em Jurujuba eu ando de camiseta, uma coisa assim mais decotada no verão. Mas pra sair, até meu marido diz assim:
> - fica essa coisa aí, chama atenção, todo mundo olha. Eu digo assim: não está incomodando!
> - Mas, pra você não incomoda, mas os outros ficam olhando assim... Eu digo: mas eu estou agredindo alguém? Aí, se eu estou agredindo tanto, eu ponho uma roupa mais altinha. Aí, não incomoda, não.
> Ruth - Mas você já percebeu alguém olhando, assim, pra você?
> Silvia - É porque até nesse monte (?), assim, onde tem a cicatriz,

> aquela coisa funda. Tem pessoas: o que é que essa mulher tem desse lado? Tô nem aí! Ué, não tem disso, não. Se perguntar: Ah, tive câncer. Tirei a mama esquerda, total.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Luísa, em casa também fica sem a prótese, porque "não agüenta", mas joga um pano por cima quando algum vizinho aparece. Desde que teve o segundo câncer, na outra mama, tem dificuldades para encarar seu corpo: *tô igual a homem. Só tem osso*!!, diz Luísa inconformada com o fato de hoje em dia não ter as duas mamas. Desde a segunda cirurgia ocorrida há três anos, tem tido dificuldade em usar o sutiã que, segundo ela, *não segura nem por nada*. Seu recurso de construção corporal, então, está sendo o seguinte: ela levanta a blusa e me mostra que adaptou um antigo "corpete", formado de sutiã e cinta. Na parte de baixo da cinta prende uma fita que passa pelo lado de dentro de sua coxa e amarra nas costas do corpete. Luísa é uma senhora de aproximadamente 70 anos, acima do peso e com um braço bastante inchado, quase sempre enfaixado ou dentro de uma luva longa que vem até o ombro.

> Luísa: Em casa eu fico sem, uso nada. Eu fico sem. Aí quando chega gente lá em casa, eu pego um pano e jogo aqui por cima pra disfarçar, né?
> Ruth: Mas as pessoas sabem, seus vizinhos?
> Luísa: Claro que sabem. Em casa eu fico sem, mas diz que faz mal né? A gente ficar sem [prótese], por causa da coluna. Ah! Eu não agüento, não. Só [uso] pra sair. Quando eu levo muito tempo fora de casa. Chego em casa doida de vontade de tirar fora, esquenta muito. (...)
> Luísa: Eu sinto quando vou em frente ao espelho... Pior é na hora de vestir a roupa, por exemplo, botar essa coisa [ela está se referindo à dificuldade de vestir um sutiã quando não se tem peito]. É muito ruim, é muito desgastante porque falta um pedaço da gente, né?
> Ruth: E um pedaço importante, né?
> Luísa: Eu agora tava percebendo na televisão os homens, os homens usam camisa. Eles não têm peito. Eu acho que vou passar a tirar esses peitos e usar igual a homem.
> Primeiro, vou ver esse sutiã pra ver se dá certo.
> (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

Lúcia é freqüentadora da associação e também vende salgadinhos na rua, num mesmo ponto há algum tempo. Ela comenta que uma freguesa sua, cumprimentava-a freqüentemente com dois beijinhos no rosto. Certa vez, esta moça lhe perguntou por que seu braço estava inchado. Lúcia comentou, sem reservas, que depois que teve câncer de mama, o braço do lado da cirurgia não só ficou inchado como também às vezes fica dolorido. Segundo ela, sua

freguesa fez um ar de espanto, comentou que não sabia deste fato e desde então não a beijou mais.

Pergunto-me se o uso da prótese no espaço público não consiste numa evitação de uma exposição pública considerada desnecessária por tais mulheres, que se sentem, como Lúcia, constrangidas diante de uma situação como essa. Le Breton comentando a respeito de normas corporais, diz que o corpo:

> deve submeter-se a códigos de vigência e cada um deve poder encontrar seus interlocutores, como em um espelho, as atitudes corporais próprias e uma imagem que não o surpreenda. Neste sentido, o que não joga o jogo, deliberadamente ou não, provoca um profundo mal estar; quando as asperezas do corpo impedem que o mecanismo social do apagamento social se instaure, se instala a doença". (LE BRETON, 2002, p.134)

Ainda a respeito do constrangimento produzido nas interações sociais em que se estabelece um jogo entre falar e/ou mostrar, Marlene, que também é freqüentadora da associação, chegou comentando que sua vizinha havia lhe perguntado se ela havia feito a cirurgia de reconstrução de mama. Marlene quis saber o porquê da pergunta, tendo a vizinha lhe respondido que olhando seu corpo sob a roupa não parecia que ela tinha tido câncer de mama porque não dava para notar a diferença de um peito para o outro. Marlene chegou à associação expressando um misto de orgulho por sua aparência e irritação com a intromissão alheia.

Como vimos, na convivência doméstica, muitas vezes o corpo prescinde da prótese. Nesses casos, de acordo com minhas informantes, a prótese "funciona" como um objeto e como tal apresenta uma exterioridade com relação ao corpo, ora em cima da cama, *pegando um ar*, ora nas mãos das meninas que brincam "de ter peito". No espaço público, no entanto, a prótese deixa de ser um objeto e passa a compor o corpo, fazendo parte dele e, desse modo, evitando o mal estar provocado nas interações sociais entre corpos diferentes.

5.7 **Outros sentidos da mutilação**

A trama que envolve a relação destas mulheres com seus familiares, vizinhos, estranhos, com os quais estabelecem diferentes graus de proximidade, lhes permite possibilidades distintas de poder falar a respeito de sua mutilação e/ou revelar seu corpo. Esta dinâmica de esconder/revelar, sentir-se à vontade ou ficar constrangida, de certa forma

também é partilhada por seus familiares, sobretudo em situações públicas como no caso do marido de Silvia, citado a pouco, que estava incomodado com o fato da "coisa" (a mutilação da mulher) chamar atenção de olhares estranhos.

Nessas situações, o entrecruzamento de diferentes sentidos conferidos para a mutilação, assim como os significados dados para as atitudes de falar ou não falar para os outros revelam diferentes graus de "aceitação". A seguir, Silvia comenta a diferença entre a sua visão e a de seu neto a respeito de sua mutilação:

> Silvia: Até Roberto [neto] falava pra mim assim: Vovó esse é um segredinho, eu não conto pra ninguém que você não tem peito.
> - Ah, meu filho, não precisa ficar assim de segredinho, não. Vovó não mostra pra vocês porque a vovó teve uma doença, mas a vovó ficou boa, teve que tirar o peito. Então, vovó aceita isso, vovó não tem vergonha de dizer isso pros outros, não. Vovó fala pros outros que não tem peito. A mama esquerda, o gato comeu. E eles todos sabem, numa boa.
> Ruth - Mas, ele não falava para os outros ?
> Silvia - Ele até hoje me abraça e tudo. Ele disse que não ia contar pra vó Inês, nem a vó Inês, nem o avô Elísio. Eu falei: eles sabem. Todo mundo sabe. Mas ele não fala pros colegas dele, essas coisas assim, guardou aquilo. Quando eu vou lá no (colégio) São Vicente né? Vou esperar ele no São Vicente.
> - Ih, Roberto sua avó tá velha, mas não precisa ficar me segurando pela mão, não, porque eu sei o caminho. Ele fica todo cheio de cuidados. Vó, você ... peito.
> Ih, vovó nem lembra que não tem peito. Você que lembra. Eu não lembro, não. Pra mim, eu tenho peito.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

As afirmações de Silvia e de Luísa nos remetem a questões relacionadas ao peito, entendido como elemento importante da identidade feminina. Luísa reclama que após o segundo câncer está *igual a homem*, pois seu peito *só tem osso*. Ela não se apresenta publicamente sem a engenhosa (e trabalhosa) construção que transforma seu corpo e lhe resguarda de olhares e comentários públicos acerca de sua condição feminina. Desse modo, a prótese que no espaço doméstico adquire para ela o valor de um objeto do qual prescinde, no espaço público, este objeto modela seu corpo, restituindo-lhe sua forma feminina. Silvia nos revela os modos como alguns de seus familiares (netos e marido) se posicionam perante sua deformidade física, evitando falar com os outros a este respeito, recriminando o uso de uma blusa mais decotada ou ainda brincando com sua prótese, no caso das netas.

5.8 **Renegociando o casamento**

Na associação, um assunto freqüente entre as mulheres diz respeito ao impacto da mutilação da mama no casamento. A discussão gira em torno da idéia de que se o vínculo matrimonial se desfez após o tratamento do câncer é porque a relação conjugal "já não ia bem", tendo como agravante o fato do homem não ter "aceitado" a mutilação da mulher. No entanto, do ponto de vista de Jurema, que permanece casada, "não aceitar" e romper o casamento, não cumprindo a expectativa de manter o vínculo assumido anteriormente, faz com que o marido seja avaliado como um "moleque"[37]. Diz ela:

> Jurema: Inclusive quando tem colega lá (na associação) que fala: ah, que meu marido foi embora. Não foi o câncer. Não foi a perda da mama que fez ele ir embora, é porque ele já não estava bem e a perda da mama foi um pretexto pra ele ir embora. O pretexto que ele tava querendo para ir embora.
> (Jurema, 52 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após tratamento médico)

É a própria Jurema que, ao comentar a respeito de seu casamento, revela que a mutilação instaurou uma crise em sua relação conjugal, cujo desfecho se deu por meio de uma renegociação dos termos da relação. Para ela, o fato de estar mutilada não significava que era uma mulher "doente", pois ainda se considerava habilitada para continuar desempenhando seu papel de mulher: "Tô sem peito, mas como mulher eu não vou mudar". Todavia, para seu casamento se manter era necessário que o marido "aceitasse" sua mutilação. Diz ela:

> Jurema: Quando eu tive o câncer e eu fiz o quadrante[38]. Não, o quadrante eu segurei numa boa, quer dizer, numa boa ... mas quando eu retirei a mama total eu cheguei pro meu marido e falei pra ele:
> - Eu sei que você me conheceu novinha, bonitinha e agora, meu filho, infelizmente eu não sou mais a mesma, eu tô sem um peito. Eu só quero te falar uma coisa, você está livre desimpedido pra ir viver a sua vida. Eu prefiro assim do que eu ficar vivendo com você e saber que você tá me traindo com outra pessoa, dizendo, ah, a minha mulher é doente, minha mulher é assim, minha mulher é assado. Eu prefiro

[37] Certa vez conversando com Jurema a este respeito, ela comentava, indignada, o caso de uma colega da associação cujo marido tinha saído de casa, deixando a mulher ainda mais arrasada. Inconformada, Jurema argumentava que o homem que abandona a mulher com câncer, que não é capaz de lhe dar um suporte material e emocional nesse momento tão difícil em que ela se encontra não é um homem. É um moleque.

[38] Quadrantectomia é um dos tipos de cirurgia realizados no tratamento do câncer de mama e consiste na retirada parcial da mama. A retirada total é denominada mastectomia.

> jogar o jogo aberto com você. Eu te deixo em aberto pra você viver a sua vida. Se você quiser ir viver sua vida, eu vou sentir muito, eu vou sofrer muito. Se eu disser pra você que não vou sofrer, eu estou mentindo. Porque a gente tá casado há um bom tempo, mas isso não vai deixar de (...). Eu sei que eu não vou mudar, como mulher eu não vou mudar, mas você vai saber que eu estou sem uma parte do meu corpo. Eu não sei se você vai gostar ou não, vai depender muito de você.
> Aí ele chegou pra mim:
> - Olha, o que eu sinto por você não mudou nada. Continua tudo a mesma coisa.
> Então ele conversou comigo. Aí passou, ele aceitou numa boa, nós continuamos vivendo numa boa, graças a Deus não mudou nada. O respeito de um pelo outro continua a mesma coisa.
> Ruth: E você deixava ele ver seu corpo?
> Jurema: Deixava, sabe por quê? Porque foi ele que me cuidou. (Jurema, 52 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após tratamento médico)

O que se espera é que o marido seja capaz de manter o vínculo, não por conta da "obrigação", mas por sua própria vontade, por causa do sentimento que ainda nutre pela mulher e, sobretudo, pelo fato de que, a despeito da mutilação, a relação "continua tudo a mesma coisa". O esforço de retomar a vida como era antes do adoecimento se expressa pela recusa da assunção do papel de "doente", por causa de sua conotação com a invalidez. Ao longo deste capítulo vimos em vários momentos o empenho com que Tais mulheres se lançam para retomar os papéis sociais - de dona de casa, de mãe, de esposa - que lhes dão ancoragem social no mundo.

Assim como Jurema, Silvia desobriga o marido do compromisso da aliança matrimonial. Seu argumento é de que o sofrimento causado por sua "traição" ocorrida pouco antes do câncer é que lhe fez "cair" e não a doença propriamente dita que, ao contrário, lhe trouxe coragem para enfrentar os revezes da vida.

> Silvia: Até falo pra ele: olha, você não tem obrigação de ficar comigo, não. Quando eu era inteirinha, igual as outras mulheres, que tinha dois peitos, você me traiu. Agora que eu só tenho um, pode ir, porque ninguém sofre duas vezes pela mesma coisa. Aí ele falou: Você E maluca! Pára com isso, esquece isso. Aí eu falei: E, já esqueci, não vamos falar mais nisso, não. Mas, isso é que pra mim foi uma cacetada feia. Senti mesmo o chão abrir, eu fui no fundo do poço. Mas o câncer não me deixou cair, não. Eu acho que, sei lá, Deus me resgatou dali. Falou: agora você vai ter esse câncer para você ver, que, como é que se diz, não é como a pessoa quer não. Eu não sei o que ele quis me ensinar, eu sei que me deu uma coragem, eu acreditei e nunca

> senti dor, nunca senti complexo assim pela doença.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

Um outro caso, o de Ângela, comprova a tese nativa de que a separação do casal acontece quando o casamento já é um "problema", que, no entanto, se torna insuperável quando o marido não "aceita" a mutilação do corpo feminino. Fazendo um balanço de sua relação conjugal, minha informante reflete sobre a vantagem do rompimento e sente-se aliviada. De alguma forma, a coragem com que enfrentou o sofrimento causado pela doença, lhe permitiu encarar outros desafios como o de romper com seu casamento, negando-se a *ter marido só pra dizer que tem marido dentro de casa*. Tomando a doença como um problema, Ângela afirma que atualmente trata os demais problemas de sua vida a partir do que incorporou da lógica médica, eliminando-os; com a vantagem de não precisar perder uma parte de seu corpo para livrar-se deles. Assim como Silvia, Ângela acredita que o sofrimento tornou-a uma mulher mais forte, capaz de enfrentar melhor os desafios. A esse respeito, tece o seguinte comentário:

> Ângela: A gente já vivia igual gato e cachorro. A gente já não dormia mais na mesma cama, desde que ele saiu de casa quando eu estava fazendo quimio[terapia]. Quando eu retornei de novo pra casa, ele ficou dormindo no quarto de hóspedes e minha filha que dormia comigo.
> Ruth: Por que?
> Ângela: Porque eu já não queria mais, não tinha mais clima pra gente... foi tipo assim: você volta, mas você vai dormir lá naquele quarto e eu nesse. Já houve assim uma separação assim.
> Ruth: Eu pensei que tivesse uma evitação dele também ...
> Ângela: É, ele também já passou a me rejeitar. Na verdade, Ruth, ele também é uma pessoa que não se trata e nem se cuida e não foi por falta de falar e levar ele num posto de saúde, porque ele não tem plano. (...) E ficou muito difícil pra ele porque ele não aceitou o fato de eu perder a minha mama. Ele não aceitou isso. Eu acho que eu aceitei isso melhor do que ele mesmo. Ele não aceitou.(...)
> Se pra eu me livrar da doença eu precisei ficar sem a minha mama, precisou cortar pra eu me livrar dessa doença. Então, se eu tenho um problema, no caso o meu marido, que eu posso eliminar sem ficar me estressando, porque não eliminar? Foi aonde eu cheguei à conclusão de que eu posso me separar, sim. Se isso está me atrapalhando, está me incomodando, se é isso que está me aborrecendo. Então, eu tomei tudo por eliminação. Se eu tenho esse e esse e esse problema, eu vou enumerando, isso me incomoda, isso me faz mal, mas eu posso resolver esse (...) O que eu puder eliminar, eu vou eliminando. Eu boto bem na balança o que pesa mais e o que pesa menos. Eu sou bem

> por aí e não vai pensando que porque eu sofri e passei por isso que vai me levar assim, sabe? Não vai não. Tem que ser ali preto no branco entendeu? E até se eu tiver que, não pretendo e nem está no meu pensamento, morar com outro homem, mas não sei amanhã ou depois. Se isso um dia acontecer...
> (Ângela, 47 anos, revendedora de produtos de beleza. Entrevista realizada em 2006, 7 anos após o tratamento médico)

De certa forma, mulheres como Jurema, Silvia e Ângela tomam o sofrimento causado pela doença não como algo que as debilitou. Ao contrário, encaram-no como um processo a partir do qual foram se tornando mais fortalecidas para enfrentar os desafios. Ângela relata que por ocasião de sua separação "ficou toda encalacrada" em termos financeiros. Para poder gerir sua vida, teve que se valer do expediente de penhorar as poucas jóias dadas por sua irmã para ela e sua filha, além da revenda de produtos de beleza. Refletindo sobre o momento passado, avalia-o como um "sufoco", pois não pode contar com o apoio do pai de sua filha, mesmo assim, considera que "se salvou".

O casamento de Marina acontece apenas formalmente. Ela, após realizar o tratamento médico prescrito (que consistiu em cirurgia e quimioterapia), saiu de São João de Meriti, onde viveu durante toda sua vida, para morar sozinha em quitinete no Catete. Está aposentada da função de professora do ensino fundamental, mas como sua aposentadoria não faz frente às suas despesas, o marido continua exercendo apenas a função de provedor. Segundo ela, já pediu a separação, mas seu marido não assume o rompimento definitivo do vínculo matrimonial, *pra ninguém acusar ele de ter abandonado a mulher com câncer*.

Marina se ressente da falta de apoio recebido por sua família quando de seu adoecimento. De seu ponto de vista, sua família não "aceitou" sua doença. Todos (marido e filhas) acreditavam na inevitabilidade de sua morte em decorrência do câncer, sentindo-se de antemão *prejudicados com o trabalho que eu ia dar na cama*. Desde então, ela se esforça para não assumir o lugar de doente, a ponto de não ter mobilizado (ou não ter conseguido mobilizar) apoio familiar para o tratamento quimioterápico. Até então, seu "lugar" na família (tanto na de origem quanto na constituída) era o de "faz tudo". Diz ela: "Eu sempre fiz tudo ... minha mãe morreu e sou eu que E resolvendo tudo. A vida inteira foi assim, tanto com o marido, com os filhos, tudo."

Hoje em dia, freqüenta uma seita que, segundo ela, é "budismo e filosofia de vida". Freqüenta grupos de terceira idade e faz cursos (no ano passado fez um "de como falar em público" na Universidade Estácio de Sá; e em anos anteriores já tinha feito outros dois: de técnica de enfermagem e de computação e internet). Avaliando suas relações familiares,

Marina se sente distanciada de seu marido e filhas e considera tal afastamento resultante do ressentimento que nutre por eles desde o período de seu tratamento médico. Sua prioridade atual tem sido o de buscar sua "felicidade interior". Refletindo sobre sua situação familiar, Marina faz o seguinte comentário:

> Marina: Acabou o meu amor e acabou todo o meu apego pela família, hoje eu vejo a minha família (...). Adoro minhas filhas e meus netos, mas estou morando sozinha, pra não me aborrecer. (...) Mas quando eu peço a separação ele [o marido] não dá. Diz que eu E maluca. Ele fala:
> - Isso é problema do teu câncer.
> Eu falo:
> - Que câncer? O homem lá não jogou fora há muito tempo?
> Eu descobri que eu tinha medo dele.
> Ruth: Como você descobriu?
> Marina: Eu descobri, porque eu freqüento uma religião que é uma seita chamada Perfect Liberty (PL). Essa igreja, diz que você tem que ser feliz. Esse trabalho todo é em função da tua felicidade e do desapego com tudo: objeto, família e com tudo mais. Tira o ego e o desapego, senão você não vai parar de sofrer. Aí eu fui desapegando. São uns ensinamentos bons que dizem que só você sofre por você. O problema é só seu e você que tem que sair do problema. Aí eu fui tomando coragem, fui tomando coragem e fui enfrentando ele [o marido], enfrentando ele, (...) Aí eu descobri o dinheiro e falei pra ele:
> - Você vai comprar esse apartamento aqui com o teu dinheiro e você só vai me visitar. Você vai pagar tudo: condomínio, luz, telefone... porque com o meu dinheiro não dá pra nada.
> Aí eu chamei todos os filhos e falei:
> - O seu pai tem outra mulher em Saquarema. Ele fica a semana inteira aqui e quando é sexta, sábado e domingo ele sabendo que eu estou doente, que eu não estou podendo lavar quintal e que eu não estou podendo tomar contar de bicho, ele não está se incomodando comigo e ainda está escondendo dinheiro. É mulher que seu pai tem.
> (...) Mas voltar a ter amor, ficar ali (...) obrigação. E eu acho que ele também sente obrigação de estar comigo também pra ninguém acusar ele de ter abandonado a mulher com câncer.
> (Marina, professora da rede estadual aposentada, 62 anos. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após o tratamento médico)

Em cada um dos depoimentos que descrevem situações de enfrentamento da mutilação na esfera da conjugalidade, termos como "obrigação", "sentimento", "sofrimento" e "coragem" adquirem relevâncias diferentes. Com ligeiras alterações, nos dois primeiros casos, a mulher desobriga seu marido de cumprir a formalidade do compromisso porque não deseja que ele permaneça ao seu lado por "obrigação" (porque ela está "doente"), mas por "amor", "respeito". Para elas, caso o marido não "aceite" sua mutilação, o rompimento é inevitável, assim como o sofrimento decorrente da separação. No caso de Silvia, já havia ocorrido um

rompimento anterior por conta da traição do marido. Ela se reporta a esse fato como tendo lhe causado um sofrimento intenso. A coragem vem, depois, com a doença. A história de Ângela remete à dissolução dos laços matrimoniais, sendo o sofrimento tomado como o sentimento que se desdobra em outro: a coragem. Já o casamento de Marina permanece formalmente apenas. Do ponto de vista relacional, o marido cumpre a função social de prover o sustento da mulher doente, mas parece estabelecer uma relação baseada no "sentimento" com outra mulher, enquanto Marina busca encontrar sua felicidade a partir de uma interioridade e de um progressivo distanciamento do vínculo familiar.

5.9 **Sobre o exercício do corpo nas relações conjugais**

Na associação tem havido um investimento por parte das psicólogas no sentido de abordar questões relativas à sexualidade. Numa das dinâmicas de grupo a que estive presente, Priscila inicia a conversa com um grupo de aproximadamente 40 mulheres, comentando sobre maternidade e sexualidade. Como numa seqüência, abordou temas sobre suas relações com os netos, filhos e, finalmente, maridos. A certa altura, Maria, uma das freqüentadoras, conta uma história que me pareceu uma anedota. Trata-se do caso de uma mulher que tempos depois de sua cirurgia conhece um homem e após alguns encontros, ambos ficam interessados um pelo outro. Ela, com receio de que ele não recebesse bem a notícia de que era mastectomizada, isto é, de que, tempos atrás, havia sido submetida a uma cirurgia que retirou sua mama em decorrência de um câncer, nada lhe conta. Eles continuam saindo e diante da insistência dele para que tivessem maior intimidade, ela, um dia, decide lhe falar a este respeito. Para sua surpresa, ele após ouvir sua história declara não se importar com aquela situação. Bastava-lhe um seio, disse ele, pois, afinal, tinha apenas uma boca. As mulheres da associação deliram com o caso. A psicóloga tem dificuldades em controlar as mulheres presentes à reunião, pois todas queriam falar ao mesmo tempo.

Numa outra ocasião, uma psicóloga e uma fisioterapeuta propõem exercícios para fortalecer o períneo. Denise, fisioterapeuta, leva slides do músculo e informa sobre sua função: servir de sustentação para a bexiga e demais órgãos abdominais. Ela também ressalta a importância do fortalecimento deste músculo para que na velhice não se sofra de incontinência urinária. Além disso, revela que a tonificação do períneo contribui para proporcionar prazer sexual à mulher e, sobretudo, ao seu parceiro. Dito isso, passamos para o

exercício que consistiu em ficarmos sentadas de pernas bem abertas e com a mão no períneo que ora contraíamos, ora relaxávamos. Enquanto fazíamos os exercícios, a fisioterapeuta comentava sobre as diferenças existentes nas culturas ocidental e oriental no que tange à educação sexual feminina, ressaltando que em nossa sociedade há um *bloqueio no falar da região acima do joelho e abaixo do quadril*. Ela também fala do clitóris e ensina um teste para avaliarmos a força do períneo. Por fim, enfatiza o quanto é "cultural" a dificuldade e a timidez que as mulheres sentem para falar com o parceiro a respeito de desejos, excitação, orgasmo. Afinal, segundo ela, sexo, em nossa sociedade estaria ligado às idéias de pecado, sujeira, feiúra. No final, a psicóloga resume o que entende ser a carreira da mulher mastectomizada: *a cabeça continua a mesma, mas o corpo muda, daí a cabeça vai mudando também*. Se se parte do pressuposto de que a mutilação gera uma mudança na pessoa, dá para compreender que a associação invista numa mudança de valores das associadas.

Da perspectiva de minhas informantes, a permanência de suas alianças conjugais depende em grande parte da aceitação por parte dos maridos de suas deformidades físicas. A manutenção do casamento, no entanto, não significa que entre o casal continue haver relações sexuais. Do ponto de vista dos maridos parece haver diferentes graus de aceitação das mutilações dos corpos de suas mulheres. Dentre minhas informantes, o pudor consiste na forma pela qual se referem às suas sexualidades. Silvia e Sofia comentam que não mais desnudam o peito diante de seus maridos, embora não se importem de fazê-lo diante de suas companheiras de associação.

> Silvia – Nas horas como diz, no rala e rola, eu boto meu sutiã, até eu uso esse de praia que ele é só de espuma. Não é como esse outro [que leva espuma e peso] porque tenho medo que possa machucar, mas, numa boa, não sei se porque ele aceitou e aí me ajudou muito.
> (Silvia, 65 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2006, 14 anos após tratamento médico)

A mutilação resultou numa mudança de atitude com relação à exibição do corpo diante do companheiro. Um sentimento de vergonha, de mal estar, isto é, de pudor impede que o peito extirpado seja mostrado e tocado.

> Ruth: Mas, como é que vocês ficavam na intimidade?
> Sofia: De camisola, de babydoll. Mas eu nunca [mais] fiquei nua perto dele depois da cirurgia. Às vezes ele entra no banheiro, (...) Às vezes eu peço pra ele pegar o sabonete pra mim, aí ele vem e eu já estou de costas. E ele fala: - Como você consegue tomar banho de costas, heim?
> Eu não sei se ele não percebe que eu não quero mostrar ou percebe e fala por que você está sempre de costas? Eu digo: - Ué, eu tô tomando

> banho do jeito que eu acho que eu tenho que tomar. Mas não é por isso, eu viro pra poder ele não ver. Eu mudo roupa às vezes no quarto com ele, entendeu? Se ele estiver na cama, às vezes eu mudo, mas eu mudo de um jeito que ele não me veja. Eu viro de costas, de frente pro espelho, mas eu vejo que ele não está me vendo. Ou então eu deixo aparecer só um lado, eu não mostro. Mas eu não me mostro, não. Não me mostro mesmo. Mas é engraçado, eu não ligo de mostrar, pra quem sabe, né? Mas pra eles [seus familiares], eu não gosto.
> (Sofia, 55 anos, comerciária aposentada. Entrevista realizada em 2005, 11 anos após o tratamento médico)

Para Luísa e Eva, as relações conjugais permanecem, embora afirmem que após o câncer deixaram de ter relações sexuais com seus maridos.

> Luísa: Olha, vou te dizer uma coisa, nós não tivemos mais intimidade.
> Ruth: Depois do câncer?
> Luisa: Eu que me afastei.
> Ruth: Você conversou com ele?
> Luisa: Eu disse que eu não queria mais e pronto.
> Ruth: Você não queria mais por que?
> Luisa: É, doía, eu não me sentia bem. Nunca gostei, sabe? Sempre reclamava. Eu não quis mais. Agora ele, eu não sei como se vira.
> Ruth: E você fica nua na frente dele?
> Luisa: Eu fico. Às vezes ele me pega mudando de roupa, aí eu digo: to mudando de roupa, vira prá lá, mas ele também ...
> Ruth: fica na dele ...
> Luisa: É, não olha muito.
> (Luísa, 72 anos, dona de casa. Entrevista realizada em 2007, 3 anos após o 2º tratamento médico)

Para Eva, o câncer está associado a uma perda de sentido em sua vida. O sentimento de perda de *prazo de validade* expresso anteriormente em questões relativas a um não-lugar na família, aparece novamente expresso no que tange à intimidade conjugal.

> Eva: É, eu já dei o que tinha que dar.
> Ruth: como assim?
> Eva: eu não tenho mais perspectiva de casar essas coisas ... segundo ele diz. Mas é mentira dele ...
> Ruth: O que?
> Eva: De próstata, que ele já operou duas vezes. Eu não tenho perspectiva de casamento, eu estou aqui com meu silicone [com a prótese de mama de silicone]. Então, deixa quieto.
> (Eva, 51 anos, aposentada. Entrevista realizada em 2006, 6 anos após o tratamento médico)

Segundo Marina um dos motivos pelos quais decidiu fazer a reconstrução da mama e

separar-se fisicamente de seu marido está ligado à humilhação que sentia por causa da rejeição dele ao seu corpo.

> Marina: Ele dormia na sala. Aí deu na separação mesmo. Porque depois daquele período de 6 meses, a gente não se relacionou e depois perdemos a graça de um com o outro, depois era forçado. Quando ele tava lá naquelas precisões, ele vinha, mas aí era sofrimento. Hoje também ele não me procura mais.
> Se eu não tivesse um braço, (...) Que bobeira é essa? Eu estou viva. (...) Você tem que se Adaptar com tudo que Deus botou pra você. Se você perdeu o braço, tenta forçar esse [outro] pra fazer tudo; pra cortar, pra comer, pra furar e não fique infeliz por causa de um pedaço do seu membro que saiu do corpo. Mas eu era muito infeliz sem a minha mama. (...)
> Eu me sentia humilhada. Meu marido não botava nem a mão. A gente tinha relação, ele não encostava nem a mão. Ele falava:- Eu não vou colocar a mão nesse buraco, não.
> (Marina, professora da rede estadual aposentada, 62 anos. Entrevista realizada em 2006, 12 anos após o tratamento médico)

Minhas entrevistadas, com suas narrativas a respeito das experiências de retirada da mama, colocam em evidência o fato de que o corpo e a identidade de gênero são socialmente construídos e de que aprendemos a nos relacionar com nossos corpos por meio do processo de socialização. Este se encarrega de fazer com que os indivíduos aprendam a lidar com seus corpos e com os corpos alheios, frente às mais diversas situações. O corpo como uma entidade "natural", biologicamente dada, não passa de uma ficção que o senso comum insiste em perceber como realidade inquestionável. A passagem do "natural" ao experimentado concretamente nas relações cotidianas se dá por meio de muitas mediações, sendo uma delas a internalização de padrões que tem como característica modelar a experiência.

Ao longo do texto, estive mais interessada em compreender as práticas cotidianas, os "contextos de uso" de que nos fala Certeau (2005), do que apresentar representações que vigoram em nossa sociedade a respeito do câncer de mama, identidade e corpo feminino. Em resumo, não privilegiei contextualizar historicamente os discursos sobre o corpo feminino e sua inter-relação com a instituição de certos papéis femininos presentes em nossa sociedade. Ao contrário, busquei compreender noções acerca do corpo feminino, como a importância conferida ao peito, e também sobre os significados conferidos ao que é ser mulher, esposa, dona de casa, mãe, a partir das experiências vividas por mulheres de classes populares que tiveram seus corpos transformados em virtude de um câncer de mama. Também procurei assinalar as maneiras e as circunstâncias nas quais minhas informantes falam de si próprias,

assim como das mudanças e continuidades que, por meio de seus corpos, percebem em si mesmas e nas relações sociais em que estão inseridas.

As mulheres entrevistadas demonstram o quanto são capazes de reinventar suas vidas a partir de muitas estratégias. Não ter peito poderia ser entendido como uma situação em que a mulher se vê destituída de seus atributos de feminilidade (*Tô sem peito, tô igual a homem*), mas o uso de próteses e a incorporação de um peito simbólico (*Pra mim, eu tenho peito*) permitem perceber outras possibilidades de negociação a respeito da condição feminina.

Mantive os termos nativos “peito”, “seio” e “busto” adotados por minhas informantes, assim como o termo “mama” apropriado do termo médico e usado mais em contextos relativos às suas próprias experiências de adoecimento e nas relações estabelecidas com a medicina e com os médicos. A conotação biológica, médica, se faz presente com o emprego do termo “mama”, por exemplo, em meio à situação vivida por minhas entrevistadas ao se referirem à experiência de câncer.

6 À GUISA DE CONCLUSÃO

De início, pensava analisar os modos pelos quais a experiência de doença se constitui em via privilegiada para o estudo de identidade social. O trabalho de Pollak (1990), em que trata da identidade de doentes e da gestão da doença, parecia ser um caminho a ser percorrido por minha pesquisa. Afinal, imaginava uma proximidade com meu objeto de estudo que consistia em investigar relatos biográficos de trajetórias de mulheres que freqüentam uma mesma associação, analisando suas reflexões a respeito da experiência passada e os modos como lidam, no presente, com os efeitos da doença. Como meu interesse estava centrado na gestão do cotidiano, não pretendia enveredar pelas trajetórias de doentes com câncer, privilegiando as relações médico-paciente tal como fez Ménoret (1999). Entretanto, com o desenrolar da pesquisa fui percebendo a necessidade de caminhar por outras trilhas. Uma delas dizia respeito à identidade de doente. Como vimos no capítulo dedicado à gestão do câncer na vida doméstica e na intimidade, no momento pós-tratamento, minhas informantes se empenhavam em retomar suas vidas cotidianas, tal como era "antes" e voltar a desempenhar seu papel de donas de casa, driblando as restrições médicas ao trabalho doméstico e se orgulhando disso. Para elas, o papel de doente na vida doméstica assume uma conotação bastante negativa, pois significa não poder realizar tais atividades o que equivale assumir a posição de inválida, inútil, perante seus familiares, colocando em xeque sua condição feminina de esposas e mães. Entretanto, se, no cotidiano das relações domésticas, refutam a identidade de doente, na associação, estas mulheres aceitam de bom grado o "lugar" de paciente na relação estabelecida com as profissionais voluntárias, pois reconhecem e valorizam o saber médico (incorporado na médica, psicólogas e fisioterapeutas) e a hierarquia que prevalece na relação médico-paciente, sendo esta distância social reforçada por uma diferença de classe existente entre freqüentadoras e profissionais.

Minhas informantes ao falarem de seu adoecimento reportavam-se a um acontecimento vivido tempos atrás, ao qual submeteram uma elaboração reflexiva com a finalidade de poder integrá-lo, conferindo um sentido, ao curso de suas vidas. Todavia, não se tratava de considerar a memória como *"um elemento constituinte do sentimento de identidade"* (Pollak, 1992) como a princípio julguei. Em parte porque minhas informantes não reivindicam para si a identidade de doente em suas vidas cotidianas, uma vez que este termo está associado a uma incapacidade que recusam e que é percebida diferentemente da

condição de pacientes que compartilham na associação. É como se circulassem entre “mundos divididos”, de um lado a vida cotidiana e de outro a vida na associação.

De outra parte, penso que a proposta da associação de promover uma reflexão coletiva, atuando no sentido de instrumentalizar estas mulheres para que possam superar o sofrimento e conviver com as seqüelas da doença tem como resultado (não previsto) o reforço do efeito de longa duração atribuído à doença pelo discurso médico. O efeito de cronicidade do câncer parece reforçado pelo fato de que várias mulheres que atualmente freqüentam a associação serem pacientes de longa data da médica fundadora e sua participação no grupo estar em parte avalizada pelo discurso da especialista. Parece-me que essa conjunção de elementos reforça a experiência do câncer, impedindo que tais mulheres superem a condição de pacientes.

7 REFERÊNCIAS

ABU-LUGHOD, L. “Shifting politics in bedouin love poetry” In: Lila Abu-Lughod e Catherine Lutz (orgs). *Language and politics of emotion*. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

AURELIANO, W. **Compartilhando a experiência do câncer de mama : grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB)**. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Sociologia, Universidade Federal de Campina Grande, 2006.

BASZANGER, I. “Introduction: Les chantiers d’ um interactionniste américain” In : STRAUSS, A. *La trame de la négotiation*. Paris: Éditions L’ Harmattan, 1992.
_____ « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 1986.

BIRMAN, P. *Fazer estilo criando gênero: possessão e diferenças de gênero em terreiros de umbanda e candomblé no Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: EdUERJ, 1995.

BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1984.

BURY, M. “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of health and illness*, vol. 4, no.2, July 1982.

CARETTA, M. **Os sentidos da aderência:limites e impasses dos discursos e práticas bio-psico-sociais no campo da AIDS**. Dissertação de mestrado, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2002.

CARVALHO, J. *Corpo feminino e mutilação: um estudo antropológico*. Goiânia: Editora UFG, 2002.

CERTEAU, M. *A Invenção do cotidiano*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas.* Rio de Janeiro: Zahar, 1986 .

_____ “Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação” In: *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

FONSECA, C. *Família, fofoca e honra: etnografia e violência em grupos populares*. Porto Alegre: Ed.Universidade/UFRGS, 2000.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1988.

GARCIA, A. C. **O processo de empoderamento de mulheres mastectomizadas: uma experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006)**. Dissertação de mestrado. Programa de

Estudos Pós-graduados em Política Social do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense. 2006

GEERTZ, C. “Do ponto de vista dos nativos”: a natureza do entendimento antropológico” In: *O Saber Local*. Petrópolis. Editora Vozes, 1998.

GOFFMAN, E. “A carreira moral de um doente mental” In: *Manicômios, prisões e conventos*, São Paulo: Ed Perspectiva, 1974.

_____ *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1988.

HERZLICH, C. Santé et Maladie: analyse d’une representation sociale. Paris: Édition Mouton, 1975.

HERZLICH, C. & PIERRET, J. *Malades d’ hier, malades d’ aujourd’ hui*. Paris: Édition Payot, 1991.

HERZLICH, C. “A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença”, *Physis*, revista de saúde coletiva, vol. 1, no 2, 1991a.
HERZLICH, C & ADAM, P. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

KNAUTH, D. “Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas” In: *Corpo s Significado: ensaios de Antropologia Social*. LEAL, O. (org) Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1995.

LAPLANTINE, F. “Antropologia dos sistemas de representações da doença: sobre algumas pesquisas desenvolvidas na França contemporânea reexaminadas à luz de uma experiência brasileira” In: JODELET, D. (org) *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

LE BRETON, D. *Antropologia del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión, 2002.

LEACH, E. “Dois ensaios a respeito da representação simbólica do tempo” In: Repensando a Antropologia. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

LÉVI-STRAUSS, C. (1970) “A Eficácia Simbólica” In: *Antropologia Estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1970.

MENEZES, R. ***Em busca da boa morte***. Tese de doutoramento. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2004.

MÉNORET, M. *Les temps du cancer* Paris : CNRS Éditions, 1999.

PARSONS, T. « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne » In : HERZLICH, C. (org) *Médicine, maladie et société*, Paris : Mouton, 1970.

PINELL, P. *Naissance d’ um fléau: histoire de la lutte contre le câncer em France* (1890-1940), Paris: Éditions Métailié, 1992.

POLLAK, M. *Os homossexuais e a AIDS : sociologia de uma epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

_____ *L' expérience concentrationnaire*. Paris: Éditions Métailié, 2000.

SIMMEL, Georg (1998) "El secreto y la sociedad secreta" In: *Sociologia1 Estúdios sobre las formas de socialización.* Alianza Editorial.

SONTAG, S. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: edições Graal, 2002.

STRAUSS, A. *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: Éditions l'Harmattan, 1992. (1992)

ZALUAR, A. "As mulheres e a direção do consumo doméstico" In: *Colcha de retalhos: estudo sobre a família no Brasil*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1982.